

**Universidad Autónoma de  
Madrid  
Facultad de Medicina  
Departamento de Medicina**

**TESIS DOCTORAL**

---

**ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA PACIENTES  
CON INFECCIÓN POR EL VIH: CUATRO AÑOS  
DE EXPERIENCIA PERSONAL.**

---

**LUIS M. BUZÓN RUEDA**


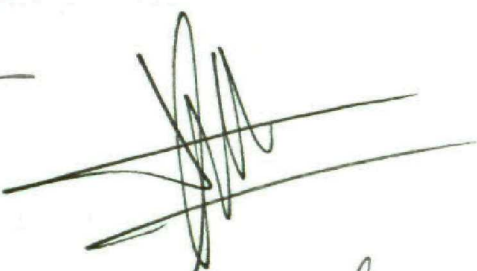
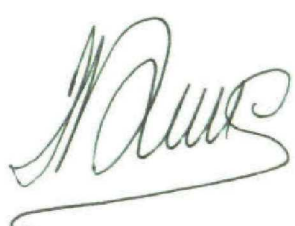
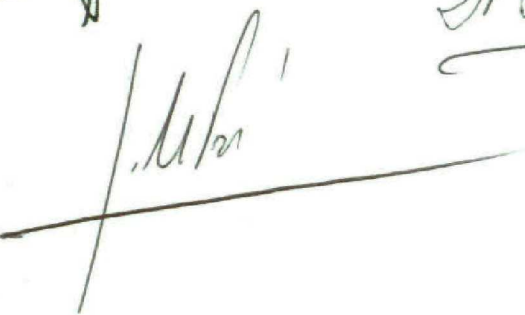
Reg. F.M. 23.986

**MADRID 2004**

BIBLIOTECA FACULTAD DE MEDICINA  
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID



Reunido el Tribunal que suscribe en el día de la  
fecha, acordó calificar la presente Tesis Doctoral  
con la censura de Sobresaliente "cum laude"  
Madrid, dos de Junio 2004

  
  
  
F. Taura  


UNIVERSIDAD AUTONOMA MADRID  
REGISTRO GENERAL  
Entrada 01 Nº. 200400001949  
09/02/04 12:29:15



**El Prof. D. Juan Martínez López de Letona, Jefe del Departamento de Medicina de la Clínica Puerta de Hierro y Catedrático de Patología Médica de la Universidad Autónoma de Madrid y El Prof. D. Emilio Bouza Santiago, Jefe del Servicio de Microbiología Clínica y de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital General "Gregorio Marañón" y Profesor Titular de Microbiología de la Universidad Complutense de Madrid.**

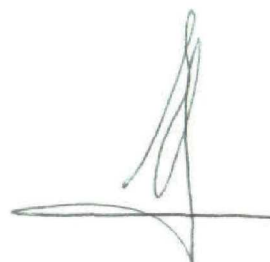
**CERTIFICAN:**

**Que el trabajo titulado "Atención domiciliaria para pacientes con infección por el VIH: Cuatro años de experiencia personal" ha sido llevado a cabo bajo mi dirección por D. Luis Buzón Rueda y reúne las condiciones exigibles para ser presentado como tesis para aspirar a la obtención del título de Doctor en Medicina. Se trata de un estudio que examina en profundidad la atención domiciliaria a pacientes con infección grave por VIH en aspectos clínicos, sociológicos y humanos. Los resultados son un modelo de atención sanitaria que pueden tener una gran influencia futura.**

**Para que conste y surta los efectos oportunos, firmo el presente certificado.**



**Prof. D. Juan Martínez López de Letona    Prof. Emilio Bouza Santiago**



**Madrid 15 de enero de 2004.**

# ÍNDICE

Dedicatoria y Agradecimientos (Pág. 1-7)

## 1. INTRODUCCIÓN (Pág. 8-50)

1.1. Justificación: El por qué de esta Tesis Doctoral.

1.2. Antecedentes Históricos del Proyecto de Atención Domiciliaria

1.2.1. Atención a los pacientes con infección VIH. La Atención Domiciliaria y los Cuidados Paliativos.

1.2.2. Historia de la Unidad de Atención Ambulatoria para pacientes con Infección por VIH del Hospital "Ramón y Cajal": la "UAR"

1.2.3. La infección por VIH en el área 4 de Madrid. Necesidad de Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos.

## 2. OBJETIVOS (Pág. 51-54)

## 3. ENFERMOS Y MÉTODOS (Pág. 55-71)

3.1. Población diana.

3.2. Criterios de inclusión y Duración del estudio.

3.3. El Equipo de Atención Domiciliaria.



- 3.4. Núcleo de actuación. Cuidados realizados por el equipo de AD
- 3.5. Encuesta de satisfacción a los cuidadores primarios.
- 3.6. Método estadístico. Variables estudiadas.

## 4. RESULTADOS (Pág. 72-97)

### 4.1. Características de los enfermos incluidos en la cohorte.

- 4.1.1. Número de pacientes. Edad y sexo.
- 4.1.2. Prácticas de riesgo VIH.
- 4.1.3. Estadío clínico.
- 4.1.4. Nivel Cultural y Dependencia Económica.

### 4.2. Intervención domiciliaria.

- 4.2.1. Domicilio de los pacientes.
- 4.2.2. Cuidador Primario.
- 4.2.3. Episodios de AD realizados.
- 4.2.4. Motivo de inclusión en la AD.
- 4.2.5. Índice de Karnofsky al inicio de la AD.
- 4.2.6. Enfermedades agudas intercurrentes.
- 4.2.7. Problemas clínicos durante la AD.
- 4.2.8. Intervenciones sanitarias realizadas.
- 4.2.9. Medicamentos utilizados.



- 4.2.10. Tiempo de seguimiento en la AD.
- 4.2.11. La visita domiciliaria: Número y duración.
- 4.2.12. Evolución de los enfermos.
- 4.2.13. Ingresos hospitalarios durante la AD.
- 4.2.14. Días de ingreso evitados.
- 4.3. Valoración del Programa de AD: Encuesta de satisfacción
  - 4.3.1. La actuación del médico.
  - 4.3.2. La labor de la enfermera.
  - 4.3.3. Las necesidades del cuidador.
  - 4.3.4. Valoración global del programa de AD

## 5. DISCUSIÓN (Pág. 98-166)

- 5.1. Nuestro modelo de AD y CP.
  - 5.1.1. Relación con la AP y el equipo de CP del área.
  - 5.1.2. Peculiaridades de los CP en los pacientes con sida.
- 5.2. Desarrollo del programa de AD.
- 5.3. El equipo de AD. La visita domiciliaria: Intervenciones.
- 5.4. Drogodependencia y AD.
- 5.5. Evolución de los enfermos.
- 5.6. Evaluación del programa.

5.7. Otras experiencias de AD.

6. RESUMEN Y CONCLUSIONES (Pág. 167-171)

7. BIBLIOGRAFÍA (Pág. 172-194)

8. ANEXO: Unidad de Valoración y Apoyo a la A. Domiciliaria: La  
"UVAAD". 1998-1999 (Pág. 195-208)

# Dedicatoria

A mi padre, que me enseñó a leer.

A mi madre, que me enseñó a escribir.

A mi abuelo, que me enseñó a pensar.

A mi tía, que me enseñó a amar.

A mi profesor, que me enseñó a aprender.

A mi amigo, que me enseñó a compartir.



A mi Padre, que trabajó toda su vida para que yo no pasara el frío que él pasó en la obra.

A mi mujer, Lucía, y a mis queridos hijos Luis Miguel y Juan Carlos, que durante los años que duró este trabajo, y en los posteriores de desencanto debido al Síndrome de "Agotamiento Profesional" me acompañaron con su amor y comprensión.

# Agradecimientos

A los Directores de esta Tesis Doctoral, D. Juan Martínez L. de Letona y D. Emilio Bouza Santiago por su inestimable ayuda en el diseño y supervisión del trabajo. Sin su estímulo constante durante el largo tiempo que me ha llevado hacerla realidad, probablemente no se habría completado.

A mi "Maestro" el Profesor D. Juan Martínez L. de Letona, la persona que más ha influido en mí como profesional de la medicina. Me enseñó a historiar a los pacientes, a explorarlos, a plantear un diagnóstico, y a responsabilizarme de mis enfermos. En una palabra, me enseñó a ser Médico.

Al Dr. D. Emilio Bouza, que me inició en el campo de la Infectología y con el que compartí las ilusiones y el esfuerzo de crear una Unidad de Enfermedades Infecciosas moderna en el Hospital "Ramón y Cajal", recibiendo siempre su apoyo, su crítica constructiva, su estímulo y comprensión y, lo que para mí es más importante, su amistad.



A Luisa, la anciana enferma que durante mi residencia y sin que yo entonces me diera cuenta, me enseñó en qué consiste estar enfermo y lo que esperan los pacientes del médico, mas allá de los aspectos estrictamente biológicos. El cigarrillo que me daba a escondidas al acabar la visita, es la mejor muestra de gratitud que haya recibido a lo largo de mi carrera.

A todos mis compañeros de trabajo de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital "Ramón y Cajal" y muy especialmente a Margarita Agujetas, Antonio Antela, José Manuel Hermida, Isabel Hornero, Pedro Montilla, María Jesús Pérez Elías, e Isabel Rigal. Durante el periodo que trabajamos juntos en la "Unidad Ambulatoria para el tratamiento de pacientes con infección VIH", la "UAR", hicimos viable y real la utopía de cuidar enfermos tal y como a nosotros nos hubiera gustado que nos cuidasen. Esta Tesis es el resultado del trabajo realizado por todos ellos.

A mis queridos compañeros de profesión, que desde el comienzo de la epidemia apostaron por las personas y no por el virus, dejándose parte de sus vidas en el empeño, como el Dr.

Agustín Muñoz, el Dr. Vicente Navarro, y mi querido amigo Rafa que tuvo que irse a Granada, para siempre.

A Javier Barbero, a Susana Cabrera, a Blas Monpradé, a sor Pura, y a todas aquellas personas que el VIH me ha permitido conocer, y de las cuales aprendí constantemente lo que es trabajar en el anonimato, con el único objetivo de aliviar y acompañar en el sufrimiento.

A los miembros de las ONGs que durante la realización de esta Tesis colaboraron con nosotros cuidando a nuestros enfermos del área cuatro de Madrid.

A todos nuestros enfermos infectados con el virus del sida y a sus familiares, que me permitieron ser "Médico" con mayúsculas y mejor persona, y de los que constantemente recibí y sigo recibiendo muestras de sincero amor.

A mi amigo Mariano, adicto inveterado y afamado "kie" de la cárcel, que pocos meses antes de morir me explicó lo que

había sido y era para él "La Vida". Me dijo que durante el tiempo que le quedara "solo quería ser manso".



## 1.1. Justificación:

esta Tesis Doctoral

# 1. Introducción

La presente tesis doctoral se titula:

El rol de la comunicación en la gestión de la crisis

en la empresa de servicios de salud.

El autor de esta tesis doctoral es:

Dr. D. Carlos J. García de los Ríos

que es un doctor en Ciencias de la Comunicación

por la Universidad de Barcelona

por su trabajo de tesis doctoral

en el área de comunicación de crisis

en la empresa de servicios de salud

en el ámbito de la comunicación de crisis

en el ámbito de la comunicación de crisis

en el ámbito de la comunicación de crisis

en el ámbito de la comunicación de crisis

en el ámbito de la comunicación de crisis

en el ámbito de la comunicación de crisis

## 1.1. Justificación: El por qué de esta Tesis Doctoral

En primer lugar he de serles sincero. Nunca pensé que lo que hoy voy a presentarles fuera a ser un día mi Tesis Doctoral.

Desde el año 1981 en que empezamos a ver pacientes con sida, y más específicamente desde 1984, me dediqué casi exclusivamente a cuidar a estos pacientes hasta 1994, fecha en que me vi obligado a dejar la asistencia debido a lo que se conoce como Síndrome de "Burnout". En esos años, la necesidad de generar y desarrollar hipótesis de trabajo que dieran respuesta a los retos asistenciales que los pacientes planteaban, fue una constante. Detectamos los problemas y las necesidades de los enfermos así como las deficiencias de nuestro sistema para darles una respuesta adecuada. Pusimos en funcionamiento un modelo de cuidados integrales y continuados; fuimos autodidactas y descubrimos mediante prueba y error cómo llevar a cabo la asistencia, de forma que les fuera útil a aquellos para los que estaba diseñada, nuestros pacientes.

He de reconocer que durante ese periodo, la realización formal de una Tesis Doctoral no ocupó un lugar prioritario dentro de mis objetivos como médico asistencial. Sin embargo, han pasado los años y actualmente me encuentro apartado de la asistencia en una situación, llamémosla peculiar, derivada de lo que han sido unos años llenos de vivencias muy especiales, tanto en la esfera profesional como en la personal. La relativa distancia con la que ahora contemplo el mundo del sida y lo que han significado los años dedicados al tema, me hace sentir, ahora sí, la necesidad y la ilusión de exponer algunas de las experiencias vividas.

De entre las múltiples experiencias asistenciales realizadas, he elegido la Atención Domiciliaria (AD) que iniciamos de forma sistematizada y organizada en 1990, probablemente porque es la que caló más profundamente en mí, y durante años me supuso las mayores alegrías y también, por qué no decirlo, profundas tristezas. El conocimiento y la experiencia obtenida con esta actividad y sus repercusiones para el desarrollo de modelos de cuidados domiciliarios en la actualidad, suponen el motivo de esta Tesis



La Tesis refleja el trabajo llevado a cabo durante años como respuesta al que durante toda mi vida profesional, ha sido mi objetivo prioritario: -Cuidar a mis Enfermos-. Su realización me ha removido los recuerdos y las emociones vividas; escribirla me ha supuesto un auténtico reto emocional: cerrar un capítulo de mi vida.

Antes de pasar a desarrollar el proyecto de Atención Domiciliaria, vamos a exponer una breve historia de los Cuidados Paliativos (CP) y de la Atención Domiciliaria (AD) para los pacientes con sida, y de cuál era la situación a finales de los años ochenta en nuestra área sanitaria y en nuestro Hospital, lo que en mi opinión, permite conocer los antecedentes, las circunstancias y el punto de partida en que nos encontrábamos cuando diseñamos el programa de AD.



## **1.2. Antecedentes Históricos del Proyecto de Atención Domiciliaria.**

### **1.2.1. Atención a los pacientes con infección por VIH. La Atención Domiciliaria y los Cuidados Paliativos.**

Cuando en 1981 irrumpió el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, los países afectados se vieron obligados a afrontar la atención de los pacientes infectados por el VIH, adaptando y/o creando los dispositivos asistenciales necesarios de acuerdo a las necesidades de los pacientes y las características de los distintos sistemas sanitarios.

La primera experiencia de atención sanitaria organizada específica para pacientes con sida, se realizó en los Estados Unidos en 1983, en el Hospital General de San Francisco<sup>1</sup>. La

clínica del sida se constituyó inicialmente con un médico, dos enfermeras y una secretaria; dos años después, tenía casi 50 miembros. Progresivamente se fueron desarrollando modelos asistenciales en otros lugares, en los que las consultas externas ocupaban un papel fundamental. Este sistema demostró ser flexible y eficaz, disminuyendo los ingresos, las estancias hospitalarias y los costes<sup>2,3</sup>. Así mismo, se crearon hospitales de día que incluían a pacientes toxicómanos, lo que permitía a los enfermos permanecer en la comunidad si el ingreso no era imprescindible<sup>4</sup>.

La atención en régimen de Asistencia Domiciliaria o en hospitales para pacientes terminales, era una realidad en los países anglosajones<sup>5</sup>. En los Estados Unidos y en el Reino Unido, existía una red de atención a pacientes ancianos, crónicos y oncológicos en situación terminal, que implicaba a hospitales de cuidados básicos -"Hospices"- en conexión con la asistencia hospitalaria, y/o extrahospitalaria.

La hospitalización en el domicilio (HD) se inició en los Estados Unidos a partir de hospitales universitarios. En 1947, se creó una extensión del hospital "Montefiori" de Nueva York hacia



el domicilio de sus pacientes, naciendo la primera unidad de HD. En nuestro país, a partir de la primera experiencia realizada en Madrid en 1982 en el Hospital "Gregorio Marañón", se fueron implantando este tipo de servicios<sup>6,7,8</sup>, dedicados sobre todo a cuidados postquirúrgicos y de algunos procesos agudos.

En 1982 en los Estados Unidos, el "Hospice de San Francisco" y su colaboradora la "Visiting Nurses Association of San Francisco" comenzaron a recibir los primeros enfermos terminales con sida, situación que les obligó a plantearse las necesidades básicas y específicas de los pacientes que requerían atención en el domicilio. Durante los dos primeros años, los enfermos fueron incorporados al programa de AD ya existente; en 1984, cuando el número de enfermos aumentó significativamente, desarrollaron un programa específico para estos pacientes, el "AIDS Homecare and Hospice Program"<sup>9</sup>, así como el primer programa de formación en AD para la atención de pacientes con sida. En Nueva York, dado el perfil de los enfermos, los hospitales "Beth Abraham" y "Montefiori" pusieron en funcionamiento un dispositivo de atención en régimen de "Hospice"



y de AD que incluía específicamente la atención a enfermos toxicómanos<sup>10</sup>.

Entre 1985 y 1988, aparecieron programas similares en otras ciudades de Estados Unidos y Canadá<sup>10,11,12,13</sup>, que integraban en diferente medida los cuidados en Hospitales para agudos, en "Hospices" y en régimen de AD.<sup>14</sup>

En Europa, las primeras unidades que se abrieron para cuidar a pacientes con sida en estadios muy avanzados, utilizando el sistema de los "Hospices", fueron la "London Lighthouse" y el "Mildmay Mission Hospital" en Londres, en 1986 y 1987 respectivamente.<sup>15,16</sup>

En España, la primera experiencia asistencial de AD para enfermos terminales con sida, se llevó a cabo en San Sebastián, en el hospital "Nuestra Señora de Aranzazu", dos años antes de iniciarse formalmente nuestro programa. Los resultados iniciales de su experiencia con 17 pacientes, fueron comunicados en las Primeras Jornadas de Asistencia a Domicilio, realizadas en Madrid el 14 y 15 de noviembre de 1988.

La mayoría de los sistemas sanitarios, en función de sus características, combinaban en distinta medida diferentes recursos asistenciales para atender a los pacientes con sida: un hospital de agudos, las consultas externas, un centro de cuidados mínimos para pacientes terminales y la atención en el propio domicilio del paciente, con diferente grado de participación del voluntariado<sup>17,18,19</sup>. En cada país desarrollado, en cada ciudad y en cada zona, se diseñaron programas asistenciales de AD y CP con características diferenciales, entre las que se encontraban el tipo de dependencia administrativa, la estructura organizativa, la composición de los equipos, la oferta asistencial y el tipo de financiación.

En la literatura médica se han reflejado los problemas que se plantean en relación con "quién", "dónde" y "cómo" se deben practicar los CP de los pacientes terminales con sida<sup>11,20</sup>. En aquel momento las opiniones abarcaban desde los que consideraban que cualquier dispositivo u "Hospice" dedicado a los CP, debería dejar de denominarse como tal si no podían atender a los enfermos con sida<sup>21</sup>, hasta el otro extremo, en que dadas las características



de estos pacientes y del sida se preconizaba el desarrollo de unidades específicas.<sup>22,23</sup>

En 1988, la Comisión Presidencial de los Estados Unidos sobre la Epidemia del VIH, identificó claramente la necesidad de potenciar los cuidados ambulatorios y domiciliarios para los pacientes con sida<sup>24</sup>. En 1991 los sanitarios de la "Mildmay Mission Hospital" publicaron el primer libro de referencia dedicado específicamente a los Cuidados Paliativos en estos pacientes.<sup>25</sup>

Nuestra experiencia en el Hospital "Ramón y Cajal" se inició en 1980, cuando empezamos a atender enfermos con sida en el área de hospitalización de Enfermedades Infecciosas del hospital. En agosto de 1984, un año después de que lo hicieran en San Francisco, abrimos nuestra Unidad Monográfica Ambulatoria que incluía el Hospital de Día. Y por fin, en 1990 empezamos a cuidar enfermos en sus domicilios.

Pasamos ahora a describir la situación en nuestro hospital desde el inicio de la epidemia hasta que pusimos en funcionamiento la AD.



### 1.2.2. Historia de la Unidad de Atención Ambulatoria para Pacientes con Infección por el VIH del Hospital "Ramón y Cajal": la "UAR"

En el año 1980, junto al Dr. Emilio Bouza, tuve la oportunidad de atender a un enfermo de San Francisco, que presentaba diarreas y poliadenopatías, sin que llegáramos al diagnóstico de su problema. Un año después, se publicaron en el MMWR los primeros casos de neumonía por el entonces denominado *Pneumocystis carinii* y de sarcoma de Kaposi en California y Nueva Cork<sup>26,27</sup>; nuestro paciente nos comunicó que alguno de los fallecidos era conocido suyo. Fue nuestro primer caso de sida. Desde entonces, en nuestra Unidad de Enfermedades Infecciosas y bajo la dirección del Dr. Emilio Bouza, pasamos a atender cada vez un mayor número de pacientes afectados por la nueva enfermedad, la que inicialmente se denominó como "KSOI".

En agosto de 1984, abrimos la primera Unidad Monográfica Ambulatoria del país para atender a tres tipos de pacientes:

enfermos con sida, personas con prácticas de riesgo para la infección por el denominado HTLV-III / LAV y adictos a drogas afectados de patología infecciosa. A la Unidad la denominamos inicialmente "Unidad de Atención a pacientes con alto Riesgo de padecer sida", la "UAR".

La necesidad de darle una denominación específica diferente de la que usábamos habitualmente en la policlínica de Enfermedades Infecciosas, surgió simplemente de la confusión que se creó en los primeros días de funcionamiento, al llegar los volantes a las consultas generales de enfermedades infecciosas y no poder diferenciar cuáles eran de nuestros pacientes. Dada la diferente ubicación de las consultas, nos vimos obligados a crear una nueva denominación, la "UAR".

Podríamos dividir la evolución de la "UAR" en diferentes etapas en las que tuve la satisfacción de participar. Desde el inicio en 1984 hasta 1997 como Jefe de la Unidad de Enfermedades Infecciosas, y desde entonces hasta finales de 1993, como Coordinador de la "UAR". En 1994 pasé a desempeñar el puesto de Coordinador del Plan del sida de la Comunidad de



Madrid, pocos meses después de tener que dejar las actividades asistenciales como consecuencia del Síndrome de "Burnout"

*A) Puesta en funcionamiento de la "UAR" e inicio de la actividad asistencial: 1984*

En agosto de 1984 se puso en funcionamiento en el Hospital "Ramón y Cajal" la "UAR". La Unidad fue ubicada en la planta menos 3 centro. Estaba constituida por dos despachos, una zona de secretaría y el pasillo que se utilizaba como sala de espera. En uno de los despachos colocamos tres camas, pasando a ser el "Hospital de Día", que utilizábamos fundamentalmente para realizar tratamientos con Anfotericina B de forma ambulatoria. El otro espacio se utilizaba como consulta, en horario de mañana y tarde. Inicialmente se dotó a la "UAR" de un médico de la Unidad de Enfermedades Infecciosas y una enfermera, sin otro personal auxiliar.

Aquel verano de 1984, más de la mitad de nuestra planta de hospitalización estaba ocupada por pacientes drogodependientes



con el síndrome de la candidiasis del adicto, y el número de pacientes periféricos a nuestro cargo superaban a los de la planta. La tensión entre los sanitarios y los pacientes drogodependientes, que con frecuencia seguían consumiendo heroína durante el mes que por término medio duraba su ingreso, era insostenible. Las altas voluntarias eran muy numerosas. Es importante resaltar que en aquella época no se hacía, y de hecho estaba prohibido en nuestro hospital, el tratamiento con metadona del síndrome de abstinencia a opiáceos.

La apertura de la "UAR" con el "Hospital de Día" aportó claros beneficios para los pacientes y para todo el servicio de Enfermedades Infecciosas. Los enfermos eran dados de alta una vez que estaban diagnosticados, iniciado el tratamiento y estabilizada su situación, continuando ambulatoriamente el tratamiento parenteral con Anfotericina. La apertura de la "UAR" proporcionó una mayor disponibilidad de camas al reducir significativamente las estancias medias de nuestros pacientes, disminuyendo llamativamente las altas voluntarias. No obstante, en ese momento, la aportación fundamental fue la disminución de

la conflictividad entre los propios pacientes y con el personal sanitario.

Con la consulta externa y el "Hospital de Día", conseguimos que los pacientes con candidiasis completaran el tratamiento parenteral programado en un 73% de los casos (datos no publicados), sin presentar ninguna complicación grave derivada de su administración ambulatoria.

Me gustaría recordar en este momento a la persona que facilitó la puesta en marcha de la "UAR", el Dr. D. Antonio Maudes, Director Médico del Hospital, quien apoyó incondicionalmente nuestra propuesta para abrir la Unidad, ejecutándose el proyecto y dotando a la "UAR" del material necesario en menos de una semana.

### ***B) Actividad asistencial en la "UAR": 1985-1993***

Desde el inicio de la actividad asistencial de la "UAR" se compaginó la consulta ambulatoria con el "Hospital de Día". Se



atendían primeras consultas y revisiones de enfermos con diagnóstico de sida, personas con prácticas de riesgo para la infección VIH, y adictos con enfermedades infecciosas, labor realizada inicialmente por un médico.

Durante los meses siguientes a la apertura de la "UAR", el número de enfermos que acudían a la consulta aumentó de forma considerable, a la vez que disminuyeron los pacientes subsidiarios de tratamiento parenteral con Anfotericina. Esto condujo al replanteamiento de la Unidad, suspendiendo las actividades del "Hospital de Día" y dejando dos consultas ambulatorias atendidas por dos médicos de la Unidad de E. Infecciosas. Quiero mencionar y recordar a la Dra. Carmen Ezpeleta, al Dr. Francisco Parras, al Dr. Luis Torroba, y al Dr. Alejo Erice como los primeros que me ayudaron y compartieron conmigo dicha tarea.

Desde entonces hasta la actualidad, la inicialmente denominada "UAR" o, "la menos tres", como coloquialmente era conocida por los pacientes y personal del hospital, se convirtió en un modelo asistencial que progresivamente se fue adaptando a las necesidades que nuestros pacientes iban generando y dando



respuestas a los retos que los enfermos con infección por VIH y sus familias planteaban.

Frente al incremento de la demanda asistencial, y dadas las peculiaridades de nuestros enfermos, pasábamos consulta en régimen de mañana y tarde, lo que favorecía la adherencia. Los enfermos que trabajaban podían acudir a las revisiones sin tener que pedir permiso en su trabajo. El gráfico N° 1 muestra los datos referentes a la actividad asistencial en nuestra consulta entre 1984 y 1989 (se incluyen los primeros 9 meses de 1990)

### UAR. CONSULTAS EXTERNAS

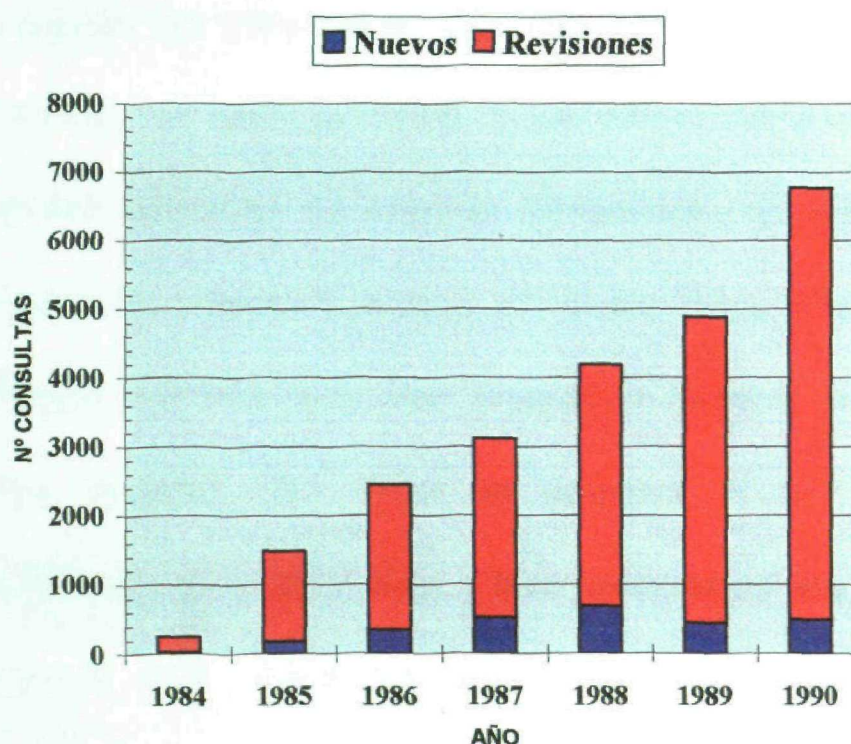


Gráfico N° 1: N° de consultas en la "UAR". 1984-1990

La complejidad y dificultad técnica progresiva de la atención sanitaria y la continuidad de los cuidados que ofertábamos a nuestros pacientes, condujo progresivamente a una especialización de los médicos en el cuidado ambulatorio de estos pacientes. Todos los enfermos tenían asignado un médico, al que conocían por su nombre y apellido, encargado de su seguimiento en las consultas externas.

La Unidad se fue ampliando progresivamente a lo largo de los años con médicos dedicados exclusivamente a la consulta. El primer adjunto que como tal se adscribió a la "UAR", fue el Dr. Pedro Montilla en 1989. En 1990, y con motivo del proyecto de investigación asistencial de Atención Domiciliaria, se contrataron por periodos de 6 meses a la Dra. M<sup>a</sup> Jesús Pérez Elías, al Dr. José Manuel Hermida y a una segunda enfermera, la Srta. Margarita Agujetas. Por último se incorporó el Dr. Antonio Antela. Además, el hospital tuvo a bien concedernos una auxiliar de clínica, la Srta. Isabel Hornero. Durante el tiempo que yo permanecí en la Unidad, el hospital nunca consideró necesario que dispusiéramos de personal administrativo, por lo que tuvimos que



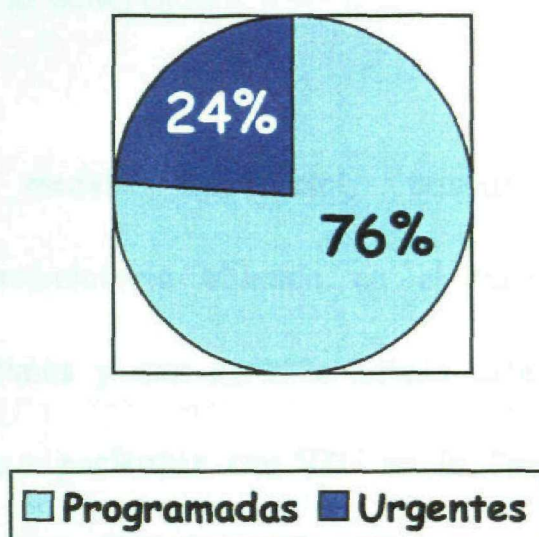
financiar entre los miembros de la Unidad la contratación de la Srta. Isabel Rigal para realizar dichas funciones.

Todo el personal de la "UAR" trabajaba con el mismo objetivo -la excelencia en los cuidados del enfermo-, y con la misma sistemática, con una comunicación y colaboración constante entre todos los integrantes del equipo.

A la consulta acudían pacientes con cita previa, lo que suponía el 76% de la carga asistencial (Gráfico N° 2). Un 24% del trabajo diario lo generaba la atención de pacientes en consultas no programadas urgentes, procedentes del área de urgencias del hospital, o de los pacientes que estaban ya en seguimiento en la "UAR". Nuestra Unidad, por lo tanto, además de realizar la asistencia ambulatoria normalizada, daba también cobertura en el horario de trabajo a las urgencias de nuestros enfermos; esto evitó un gran número de visitas al Servicio de Urgencias del Hospital, a la par que proporcionaba una asistencia de calidad y eficiente, evitando largas esperas y la repetición innecesaria de estudios.



## **Tipos de Consultas en la "UAR"**



**Gráfico N° 2: Tipos de consulta realizadas en la "UAR".  
1984-1989**

A la actividad realizada con la presencia física del enfermo, añadimos la consulta telefónica. Los enfermos nos preguntaban las dudas o problemas urgentes que con frecuencia se les planteaban, y también nos servía para dar información sobre resultados analíticos a pacientes que conocíamos con detalle, obviando la necesidad de que acudieran a una nueva consulta. Esta actividad, supuso entre 5 y 10 consultas telefónicas diarias, evitando a la mayoría de los enfermos una de cada dos visitas al hospital. Teniendo en cuenta los problemas de carácter laboral que acudir regularmente a las revisiones suponía para muchos pacientes, la

podríamos considerar la consulta telefónica como un buen facilitador de la adherencia.

Nuestro modelo asistencial, basado en la consulta monográfica ambulatoria ubicada en el hospital, produjo unos resultados óptimos y con características diferenciales del resto de la atención a pacientes con VIH en la Comunidad de Madrid. En comparación con los pacientes atendidos en otros hospitales de la red asistencial pública, teníamos las menores estancias por ingreso hospitalario, a costa de un claro incremento en el número de revisiones ambulatorias. Atendiendo fundamentalmente a una población de adictos con sida, nuestros resultados, incluyendo la supervivencia, eran mejores incluso, que las de series americanas de pacientes con sida.<sup>28,29</sup>

Los gráficos siguientes, muestran los datos correspondientes a los casos de sida diagnosticados en 1986 y 1987 en los 5 hospitales madrileños con mayor número de casos, motivo de dos trabajos realizados en 1990 en el Master del Centro Universitario de Salud Publica de la Comunidad de Madrid (datos no publicados).



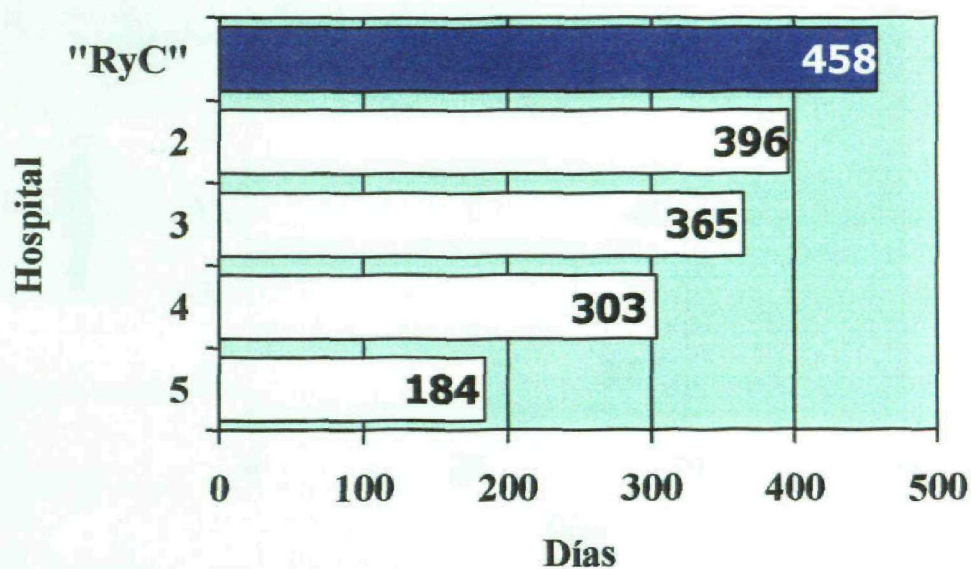


Gráfico N° 3: Supervivencia (mediana) de los casos de sida diagnosticados en 1986 y 1987 en 5 hospitales madrileños.

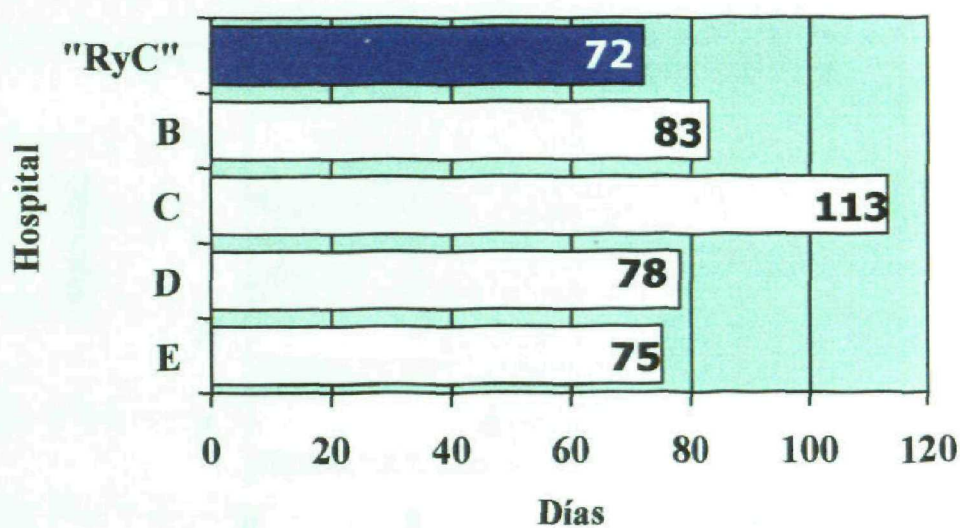
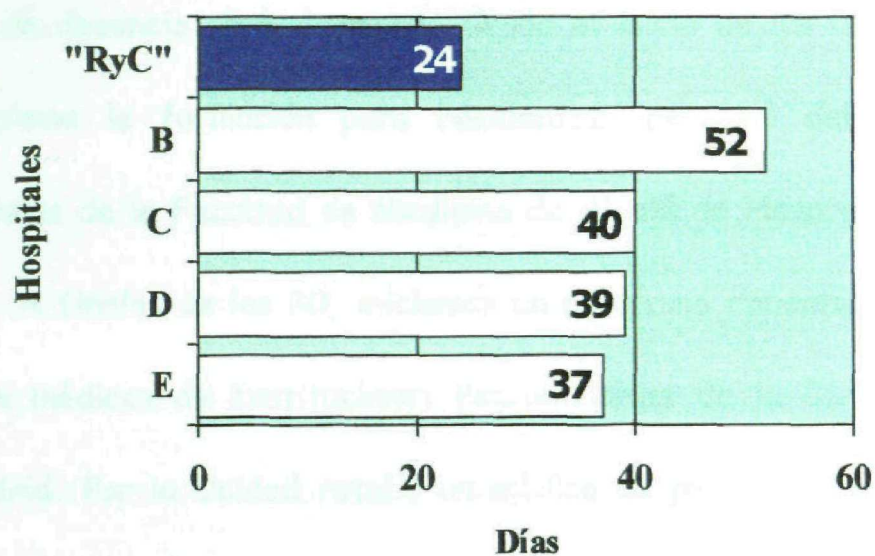
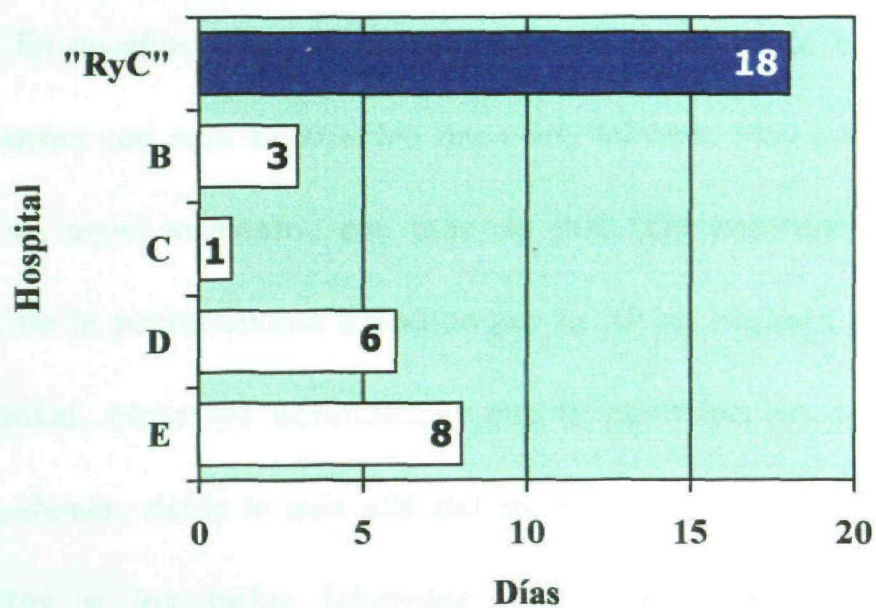


Gráfico N° 4: Días de estancia por caso y año. Casos diagnosticados de sida en 1986 y 1987 en 5 hospitales madrileños.





**Gráfico N° 5: Estancia media por ingreso y caso. Casos diagnosticados de sida en 1986 y 1987 en 5 hospitales madrileños.**



**Gráfico N° 6: N° de consultas externas por caso en el periodo de estudio. Casos diagnosticados de sida en 1986 y 1987 en 5 hospitales madrileños.**

Una de las tareas que consideramos fundamental en la "UAR" fue la docencia. Prácticamente desde el inicio de las actividades, incluimos la formación para residentes, personal del centro y alumnos de la Facultad de Medicina de Alcalá de Henares.

A finales de los 80, iniciamos un programa docente específico para médicos de Instituciones Penitenciarias de la Comunidad de Madrid. Por la Unidad rotaba un médico de prisiones por periodos de 6 meses. Por motivos que desconocemos, a pesar de nuestra satisfacción y de la de los médicos rotantes, Instituciones Penitenciarias finalizó unilateralmente la colaboración.

En aquellos años, la participación de la AP en la asistencia a pacientes con sida en nuestra área era mínima. Hay que destacar que en aquel momento, con más de 500.000 habitantes, sólo el 10% de la población era atendida por la AP en régimen de Centros de Salud. Nosotros entendíamos que la participación de la AP en la epidemia, debía ir más allá del mero formulismo de facilitar las recetas y las bajas laborales a los pacientes que nosotros atendíamos. La epidemia podía modificarse si los profesionales de AP se implicaban en la prevención y en el diagnóstico precoz de la infección, tanto en población general como en aquellos con



prácticas de riesgo establecidas. Por todo ello, iniciamos distintas actividades en un intento de colaboración con la Atención Primaria.

En este sentido, salimos del hospital y contactamos directamente con la dirección de AP de nuestra área. Tras múltiples reuniones, no exentas de dificultades y tensiones, logramos iniciar una colaboración que a la larga consideramos que fue muy satisfactoria. Uno de los principales problemas, en los comienzos de la relación entre atención primaria y especializada, fue la comunicación. El lenguaje nos resultó a todos tan diferente, que en una palabra, no nos entendíamos. La buena voluntad y una dosis elevada de tolerancia y respeto por ambas partes, acabó dando lugar a la creación de una Comisión de sida del área y varios proyectos para conocer la situación real del problema en la comunidad.

Hicimos una encuesta entre una amplia muestra de profesionales de AP de nuestra área (135 médicos, 111 enfermeras, 33 pediatras y 7 trabajadores sociales). Los resultados de la misma demostraron que el 62% había atendido en alguna ocasión algún paciente con sida o con infección por VIH,



que menos del 5% habían realizado asistencia en el domicilio de estos enfermos, y que solo la mitad llevaba a cabo labores de educación sanitaria con los pacientes infectados. La mitad de los sanitarios tenían miedo al contagio y el 65% creían que existía rechazo a los pacientes debido a la conflictividad que los toxicómanos generaban y al miedo a contagiarse. La situación evidentemente no era la que hubiéramos deseado, si bien el 83% manifestaban interés en recibir y mejorar su formación en temas relacionados con el problema. Como consecuencia iniciamos un programa de formación para sanitarios de AP que incluía la rotación por la "UAR".

Dentro del marco de colaboración con AP, iniciamos un programa en el que los médicos de uno de los centros de salud, tras nuestra autorización, iniciaban, dispensaban y seguían el tratamiento con AZT a los pacientes que ellos veían, consultándonos siempre que lo consideraran oportuno.

Con el paso de los años, el incremento del número de enfermos, la saturación del área de hospitalización, la utilización de mayor número de fármacos con toxicidades manifiestas, la

presencia de enfermedad tumoral, y la necesidad de dar tratamientos como la pentamidina en aerosol, nos obligó a plantearnos de nuevo la necesidad de volver a abrir el "Hospital de Día".

En nuestro hospital no existía una Unidad de Día centralizada que diera una respuesta a todos los servicios. Por este motivo, tras una pequeña reforma estructural en la "UAR", dispusimos de un nuevo espacio que dedicamos indistintamente a consulta externa o a "Hospital de Día".

Las actividades desarrolladas consistían en la administración de transfusiones y pentamidina en aerosol, quimioterapia a los enfermos con linfomas y sarcoma de Kaposi, así como la realización de técnicas diagnósticas como inducción de esputo y punciones lumbares, que requerían una vigilancia en las horas posteriores.

En relación con la actividad investigadora de la "UAR", en 1985 presentamos los resultados de nuestra experiencia asistencial en las dos primeras reuniones científicas en las que participamos; la primera realizada en Bilbao, donde participaron la Dra. Ezpeleta y el Dr. Parras, y la segunda en Madrid, en



unas Jornadas Científicas sobre el sida organizadas por el Ayuntamiento. En aquella reunión comunicamos que la tuberculosis era en nuestro medio la enfermedad oportunista más frecuente, y planteamos que debería ser considerada criterio de sida.

Desde el inicio de la "UAR", sus miembros participaron en múltiples estudios y ensayos clínicos multicéntricos, que han dado lugar a numerosas publicaciones<sup>30,31,32</sup> y comunicaciones a congresos y reuniones nacionales e internacionales.

Pero no todo fue fácil en el desarrollo de la "UAR". A continuación, paso a describir los principales problemas que se nos plantearon que, si bien ahora puede que no tengan relevancia, en su momento supusieron verdaderos muros que hubo que derribar.

### *1.- El concepto de "gueto".*

Durante los primeros años de la epidemia, la idea de centralizar la atención a los enfermos, chocó frontalmente con el planteamiento de las ONGs más comprometidas y beligerantes. Se hablaba de evitar la reclusión, la concentración y estigmatización de los afectados en zonas que ellos denominaban como "guetos".

Se trataba de enfrentarnos a sus miedos y experiencias. Desconocían la realidad asistencial y proponían que "todos atendieran a todos", y en los mismos espacios que al resto de los enfermos. Esto simplemente suponía una falacia, pues muchos profesionales no querían atenderlos y no los atendían, se desconocía la patología relacionada con el VIH, y lo más importante, se fragmentaba la asistencia impidiendo una atención integral y unos cuidados continuados.

El tiempo nos fue dando la razón cuando la mayoría de los enfermos prefirieron y solicitaron ser atendidos en la "UAR", en vez de andar deambulando por todo el Hospital, pasando de médico en médico, sin que nadie se hubiera planteado la problemática global del paciente. Progresivamente la atención en unidades monográficas, o por profesionales especialmente dedicados a sus cuidados, pasó a ser el estándar asistencial y el "gueto" pasó a la historia.

Quedo claro que la enfermedad producida por el VIH, tan peculiar en sus aspectos clínicos, biológicos y con connotaciones especialmente significativas en los aspectos psicológicos y sociales, precisaba profesionales expertos, ya vinieran del campo de la Medicina Interna, de la Infectología u otras especialidades.



## *2. - La colaboración del Hospital.*

La existencia de un grupo de profesionales que estuvieran dedicados a atender a los enfermos VIH, y específicamente a la complicaciones infecciosas de los adictos a drogas, fue muy bien recibida por el resto del Hospital. Probablemente esto se debió inicialmente, no tanto a la idoneidad del proyecto, sino a la liberación que suponía para los demás el no tener que cuidarlos. Esta situación fue interpretada por algunos, como la ausencia total de responsabilidad e implicación en la asistencia de estos pacientes. No había duda, si el enfermo era o había sido toxicómano, cualquier problema que planteara, independientemente del órgano o aparato afectado, era exclusivamente nuestro problema.

La necesidad de participación de otros especialistas la resolvíamos habitualmente mediante la colaboración con residentes y algún miembro de plantilla, que voluntariamente, y en general fuera del horario habitual, valoraban, biopsiaban, y trataban a los enfermos, frecuentemente en nuestras consultas de "la menos tres".

El tiempo me ha dado la oportunidad de observar como durante los primeros años de la epidemia, los médicos que en sus últimos años de residencia se dedicaron al sida, porque no había otras personas que quisieran hacerlo, son hoy personal de plantilla de los hospitales y jefes de sus Unidades.

Durante años, para algunos fuimos los responsables de los altercados que los adictos generaban, y de cualquier incidente relacionado con nuestros enfermos que ocurriera a los sanitarios dentro del hospital o en su proximidad. No obstante, era frecuente que recibiéramos apelativos tales como "Terasas de Calcuta", "voluntariosos", "vocacionales", "caritativos", "buenos chicos" y otros tantos que hacían referencia, en el mejor de los casos, a nuestra actitud desde una perspectiva simplemente humanitaria. Creo que nunca se entendió que nuestro planteamiento era simple y llanamente intentar la excelencia asistencial. Para bien o para mal, creíamos que un buen médico es algo más que aquel que diagnostica y pone un tratamiento<sup>34</sup>.

### *3. - Relación con la Dirección*



La relación con los estamentos directivos del centro fue especialmente difícil. Durante años, fuimos acorralados por algunos Gerentes y Directores del Hospital, que nos hacían culpables y responsables del aumento de la demanda asistencial. Recuerdo una reunión en la que se me dijo textualmente que "cazábamos los enfermos a lazo, con tal de generar una necesidad asistencial inexistente y poder formar una Unidad". En una palabra, nos estábamos inventando y engordando el sida. Tengo la sensación de que nunca llegaron a entender lo que estaba pasando. Sólo miraban los fríos índices de estancia, el número de camas ocupadas y el número de enfermos periféricos a nuestro cargo. Entender el problema de Salud Pública que se estaba desarrollando, la importancia del binomio asistencia-prevención, y la trascendencia de la adherencia a un equipo y a un planteamiento sanitario, era un asunto para el que simplemente no estaban capacitados. En varias ocasiones tuve la oportunidad de oír el comentario siguiente: "no estamos dispuestos a repetir los errores de la colza". En mi opinión, los supuestos errores en la organización de la asistencia en relación con la epidemia de intoxicación por aceite de colza que acabábamos de padecer, condicionaron que el VIH se viera como otra situación similar, y

recibimos el apoyo de los enfermos y de sus familiares, así como de las ONGs, que estaban dispuestos a abrir una consulta en el barrio de San Blas. Tuvimos propuestas de manifestaciones en el hospital por parte de los enfermos y de ONGs, que no contaron con nuestra aprobación. Tras un mes de trabajo en situación irregular, el Director Médico del hospital, el Dr. Manuel Quero, nos llamó a su despacho y nos comunicó que por decisión personal suya y bajo su responsabilidad, había decidido volver a contratarlos. Al final se impuso la razón y la decisión del Dr. Quero terminó con un mes del que prefiero no volver a acordarme.

En 1990 desarrollamos un Programa de Atención Domiciliaria a pacientes con Infección VIH. Esta actividad de la "UAR", como posteriormente comentaré, es la base de esta Tesis y se expone en el apartado correspondiente.

### *C) Reubicación de la Unidad. Desde 1994 hasta la actualidad.*

A finales de 1993, me vi obligado a dejar la asistencia por un Síndrome de "Agotamiento Profesional" o Síndrome de



"Burnout". El Dr. Pedro Montilla se hizo cargo de la dirección de la "UAR". En 1994 fueron trasladados a la zona de consultas externas localizadas en el edificio próximo al hospital, que coloquialmente se conoce como "Piramidín".

La Unidad ha seguido funcionando hasta la actualidad, manteniendo en lo fundamental el esquema asistencial que se planteó desde su inicio, contando como base con la Dra. Pérez Elías y el Dr. Antonio Antela, a los que se han añadido otros miembros de la Unidad de Enfermedades Infecciosas, actualmente bajo la dirección del Dr. Santiago Moreno.

La introducción de los Inhibidores de la Proteasa, y los esquemas terapéuticos con asociaciones de diferentes medicamentos, han cambiado la fisonomía del sida. La muerte ha dejado de ser un tema de discusión fundamental con los enfermos y la lipodistrofia se ha convertido en la tragedia que sigue recordando que el VIH no ha desaparecido.

En la actualidad, en nuestra área sanitaria ya no se hacen cuidados domiciliarios a pacientes con VIH desde la Unidad de Enfermedades Infecciosas.

### 1.2.3. La infección por VIH en el área 4 de Madrid. Necesidad de Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos.

Nuestra zona sanitaria, el área 4, situada en el cuadrante noreste del municipio de Madrid, contaba con una población aproximada de 530.000 habitantes. La incidencia acumulada de casos de sida era de 1.574 por millón, llegando a 2.290 en el distrito sanitario de "San Blas", con más de un 70% de los casos relacionados con el consumo de drogas por vía parenteral.

Las mejoras en el tratamiento de la propia infección VIH y de la mayoría de la patología oportunista, determinaron que cada vez fuera mayor el número de pacientes que alcanzaba un estadio clínico muy evolucionado, con problemas físicos graves que imposibilitaban la asistencia ambulatoria, o bien, una situación terminal. En esas circunstancias, las alternativas eran el ingreso hospitalario o el alta bajo control domiciliario por su médico de atención primaria<sup>34,17</sup>.

Los ingresos en planta se realizaban en muchas ocasiones en condiciones difíciles y estresantes: compartir la habitación con



compañeros que fallecían por enfermedades similares, convivir con adictos con síndrome de abstinencia y conductas no convencionales, e incluso toxicómanos que utilizaban drogas durante el ingreso. Esta situación era especialmente conflictiva para los adictos que ya no eran consumidores. En algunos pacientes, en concreto en los que la necesidad de ingresar se planteaba por primera vez, el ingreso era vivido como el principio del fin, lo que los enfermos conocían como "el desarrollo de la enfermedad". Además, los pacientes terminales permanecían ingresados durante largos periodos de tiempo en las camas de agudos de forma innecesaria, recibiendo con frecuencia una atención inadecuada para su situación. Cuando los enfermos se remitían a su domicilio, en la mayoría de las ocasiones, ni ellos ni sus familiares recibían la ayuda sociosanitaria adecuada. Quiero destacar que en aquel momento, sólo el 10% de la población de nuestra área era atendida por el actual modelo de Centros de Salud y la participación de la AP se basaba prácticamente en suministrar las recetas y tramitar las bajas laborales.

Dicho de otra manera, la forma y circunstancias en que se producía el éxitus de los pacientes que habíamos atendido durante

años, no era la que para nosotros, en sus circunstancias, hubiésemos deseado.

En aquel momento, como ya hemos comentado previamente, la AD para enfermos con sida en el mundo desarrollado, era escasa y muy heterogénea, basada fundamentalmente en el apoyo de voluntarios, con frecuencia pertenecientes a los colectivos de afectados<sup>9,16</sup>. En España solo se había llevado a cabo una experiencia de AD que únicamente contemplaba los cuidados paliativos de los enfermos con sida terminal<sup>35</sup>.

A pesar de que durante años, el personal de la "UAR" se ocupó de colaborar en los cuidados de los pacientes en su domicilio de forma voluntaria y personal, la valoración que realizábamos los profesionales era que ni nosotros, ni el resto de la red asistencial, atendíamos adecuadamente las necesidades de nuestros enfermos cuando la infección por VIH estaba muy evolucionada. Tras largos años de acompañarlos y cuidarlos, justo cuando más nos necesitaban, sencillamente no estábamos.

En ese estado de decepción, la sensación de abandonar a los enfermos y el desencanto que vivíamos individual y



colectivamente, se convirtieron en el motor para buscar una solución al problema. Posiblemente sólo se trataba de poner en práctica la frase de H. Spiro en relación con la empatía: "Es evidente cuando tu y yo, se convierte en yo soy tu, o al menos, yo podría ser tu"<sup>36</sup>. Si los pacientes no podían venir, nosotros debíamos ir a su domicilio y, esto mientras íbamos estimulando y promoviendo una mayor participación de la AP.

Cuando nos planteamos llevar a cabo los cuidados domiciliarios y los CP de los enfermos terminales, nos preguntamos cual sería nuestro modelo de cuidados.

Desde la introducción del tratamiento de alta efectividad (TARGA), se dice que la infección por VIH se ha convertido en una enfermedad crónica. Nosotros no estamos completamente de acuerdo con esta aseveración. Ya desde el año 1985, en que dispusimos de pruebas de laboratorio que nos permitían establecer el diagnóstico de infección por VIH, comprendimos que en la mayoría de nuestros pacientes nos enfrentábamos a una enfermedad crónica incurable, la infección por VIH, que tras años de evolución conducía a los enfermos a la muerte.

Al igual que para otros grupos<sup>14,37</sup>, considerar desde el inicio de la epidemia a la infección por VIH como un proceso crónico con un pronóstico fatal a medio o largo plazo, fue la clave de nuestra aproximación asistencial y configuró desde el inicio la filosofía y la oferta de cuidados que tratamos de procurar a nuestros enfermos. Se resumía básicamente en tratar y prevenir los episodios agudos de patologías oportunistas y centrar la atención en un modelo en el que la autonomía y la calidad de vida del enfermo fueran los objetivos primordiales<sup>38</sup>.

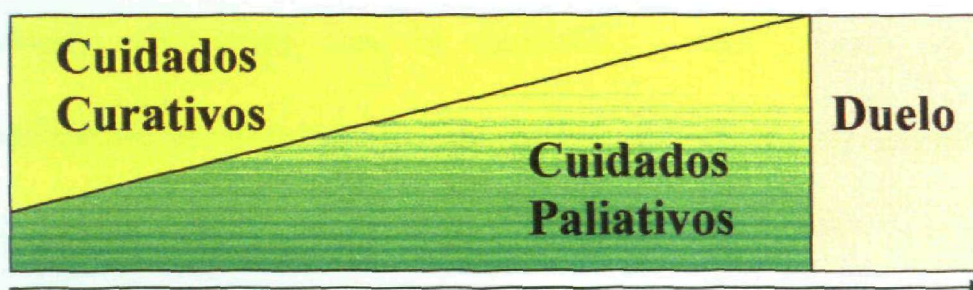
Los programas y actuaciones que se realizaban en CP se habían desarrollado hasta ese momento, como respuesta a los problemas generados por los pacientes oncológicos terminales, con una clara delimitación temporal entre cuidados curativos y cuidados paliativos (Esquema N° 1).



Esquema N° 1: Pacientes Oncológicos. Modelo tradicional de Cuidados.



No obstante, a diferencia con el cáncer, las características de la infección VIH nos había obligado a plantearnos este tipo de cuidados en nuestros pacientes desde la primera visita. Nuestros enfermos recibían atención paliativa precoz desde el comienzo de su atención. Nosotros no podíamos adaptarnos al paradigma tradicional<sup>23,39</sup>, ya que el límite entre tratamiento curativo y paliativo no estaba definido<sup>40</sup>. Para nosotros los CP eran complementarios y no alternativos (Esquema N° 2).



Esquema N° 2: Modelo de cuidados en pacientes con infección por VIH

Nuestro programa de AD y CP, no introducía una filosofía de atención que no fuera la que ya estábamos poniendo en práctica en las consultas externas de la "UAR": seguíamos compaginando y haciendo compatibles las intervenciones curativas con los cuidados paliativos; lo realmente nuevo para nosotros y para nuestros enfermos, era el lugar donde pretendíamos llevar a cabo el cuidado de los pacientes; en su domicilio.

En esta situación, en 1989 y con motivo de la publicación en el BOE de ayudas económicas para la atención de pacientes con infección por VIH, presentamos al Ministerio de Sanidad y Consumo un Proyecto de Investigación Asistencial sobre "Atención Domiciliaria a pacientes con infección por VIH". En Junio de 1990, tras la aprobación del Programa de AD y recibir financiación del Ministerio para contratar al personal, iniciamos la actividad asistencial en la comunidad, apoyándonos en el conocimiento de las experiencias previas, y teniendo en cuenta las necesidades que planteaban nuestros pacientes y las circunstancias que se daban en nuestra área (alta incidencia de sida y escasa participación de la atención primaria). La AD, se planteó y surgió como un proyecto de investigación asistencial para el que en aquel momento no existían estándares asistenciales<sup>41</sup>, si bien desde el comienzo, se convirtió en un aspecto más de los cuidados que prestábamos a nuestros pacientes.

La experiencia obtenida durante el tiempo que participé en la AD, el análisis de los datos que recogimos y la encuesta de



satisfacción de los cuidadores con esta modalidad asistencial, así como las consecuencias derivadas de esta experiencia, constituyen el motivo de esta Tesis Doctoral.

Desde una perspectiva metodológica se trata del estudio de una cohorte constituida por 144 pacientes, sin grupo de comparación, seguida de forma concurrente durante los 4 años que duró el estudio.

## 2. Objetivos



El objetivo de un proyecto de investigación es verificar una hipótesis que habitualmente nace de una inquietud científica e intelectual. Esta Tesis Doctoral, sin embargo, surgió por la necesidad de dar respuesta a un problema asistencial acuciante: la atención de pacientes con sida muy evolucionado que por su situación clínica no podían o no debían ser atendidos en el hospital, y para los que la atención primaria, en aquel momento no tenía soluciones. Se gesta por lo tanto, a partir de uno de los imperativos éticos de nuestra profesión: Cuidar a nuestros enfermos.

Dentro del planteamiento de cuidados continuados que era la filosofía asistencial de la "UAR", realizar la AD requirió que diseñáramos un modelo nuevo, dado que no existían experiencias que pudiéramos transponer directamente. Abordar una experiencia nueva, exige desarrollarla y evaluarla desde una perspectiva científica. En este sentido, la primera pregunta que nos hicimos y que podría considerarse como nuestro objetivo primario, se refería a la misma factibilidad de este modo de intervención: ¿Sería posible en nuestro medio, proporcionar los cuidados que los pacientes con sida necesitaban con un Programa de AD realizado desde el Hospital?

Planteada la hipótesis de trabajo y diseñado el programa, iniciamos la AD proporcionando asistencia a nuestros enfermos en su domicilio, cubriendo la demanda asistencial, y tratando de responder a los interrogantes que nos planteamos con nuestro proyecto de investigación:

1. Evaluar la viabilidad de un programa de AD para pacientes con sida muy evolucionado que incluyera atención especializada y cuidados paliativos, desde un equipo establecido en un hospital de tercer nivel y formado por especialistas en la atención de estos enfermos.
2. Describir las características, peculiaridades y necesidades generadas por la AD de pacientes con infección por VIH y sida muy evolucionado.
3. Evaluar la carga de trabajo generada para el equipo de AD y los recursos utilizados.
4. Evaluar el grado de control de los problemas planteados al equipo de AD y la evolución de los pacientes.



5. Evaluar la aceptación y el grado de satisfacción de los cuidadores de los pacientes con esta modalidad asistencial.

### 3. Enfermos y Métodos

#### 3.1. Población

##### 3.1.1. Población

##### 3.1.2. Población

##### 3.1.3. Población

##### 3.1.4. Población

##### 3.1.5. Población

##### 3.1.6. Población

##### 3.1.7. Población

##### 3.1.8. Población

##### 3.1.9. Población

##### 3.1.10. Población



El estudio consiste en el seguimiento y análisis de una cohorte constituida por 144 pacientes con sida muy evolucionado que recibieron cuidados domiciliarios. Los pacientes se fueron incluyendo progresivamente, de acuerdo a los criterios que se exponen a continuación. No hay grupo control, y los datos se recogieron de forma sistemática y concurrente a lo largo de los cuatro años que duró el estudio.

### 3.1. Población diana

El programa se diseñó para proporcionar atención a los pacientes adultos que estando en seguimiento en la "UAR", pudieran ser incluidos en alguna de las siguientes situaciones clínicas:

#### 1. Enfermos en situación terminal:

⇒ Cuidados Paliativos Domiciliarios (CPD)

#### 2. Pacientes crónicos complejos con patología

invalidante que requirieran atención especializada:

⇒ Atención Especializada Domiciliaria (AED)

### 3. Enfermos con patología aguda que requirieran vigilancia estrecha:

⇒ Hospitalización Domiciliaria (HD)

#### a) Enfermos en situación terminal:

Consideramos como tales a aquellos pacientes en los que se preveía el éxitus en un periodo inferior a tres meses. Para establecer esta estimación, nos basábamos en la situación clínica del paciente, en la supervivencia media de los distintos procesos que padeciera y, fundamentalmente, en la opinión del clínico de la "UAR". Estos pacientes eran subsidiarios de recibir cuidados paliativos domiciliarios (CPD).

#### b) Enfermos crónicos complejos con patología invalidante:

Pacientes en seguimiento en la consulta con problemas físicos y/o sociales graves añadidos, bien derivados de su enfermedad de base (demencia, paresias, caquexia extrema,...) o de problemas intercurrentes (accidentes,...) que les impedían o dificultaban el desplazamiento a las consultas externas para sus controles periódicos. En estos pacientes, la AD se diseñó



para sustituir, a todos los efectos, la atención especializada que recibían en la consulta del hospital (AED).

La mayoría de los pacientes incluidos en AD para cuidados especializados, presentaron a lo largo del seguimiento complicaciones agudas que fueron atendidas en el domicilio, e incluso pasaron a estar en situación terminal; a efectos del presente trabajo se incluyen como episodios diferentes de AD, incluidos en los apartados correspondientes.

#### c) Enfermos con patología aguda:

Pacientes con enfermedades agudas intercurrentes en el seno de su enfermedad que, teniendo criterios de ingreso, no quisieran o no pudieran ingresar en el hospital, siempre y cuando su seguimiento en consultas externas no fuera factible. En estos casos el objetivo era llevar a cabo una hospitalización domiciliaria (HD).

## 3.2. Criterios de Inclusión

Los criterios para que un paciente fuera incluido en el programa de AD fueron los siguientes:

- ⇒ Estar en alguna de las situaciones previamente citadas.
- ⇒ Existencia de domicilio, o en su defecto, que el paciente estuviera en una casa de acogida para pacientes con sida.
- ⇒ Existencia de soporte familiar o social que cubriera las necesidades básicas de la vida diaria (alimentación, higiene, y movilización), siempre y cuando el paciente no pudiera valerse por sí mismo.
- ⇒ Aceptación voluntaria por parte del paciente y/o de sus cuidadores de esta modalidad asistencial.

Los pacientes que cumplían los criterios de inclusión en el programa, pasaban a depender del médico y de la enfermera encargados de la AD.

La AD fue planteada como una oferta asistencial más para el enfermo y su entorno familiar, complementaria y no excluyente de la hospitalización convencional, de tal forma que los pacientes incluidos en el programa podían ingresar, siempre que se considerara oportuno, ya fuera por la situación clínica del paciente o por claudicación familiar.



Cuando en un paciente se daban las circunstancias que permitían dar por finalizada la AD, se consideró "alta", siempre que no fuera por defunción.

Los datos del estudio abarcan nuestra actividad entre junio de 1990 y junio de 1994. Durante este periodo, sólo pudimos mantener el programa en activo 39 de los 48 meses. Tuvimos que suspenderlo en varios momentos, condicionados entre otras circunstancias, por el despido del personal de la Unidad a la finalización de los contratos.

### 3.3. El equipo de AD

Para la realización de la AD dedicamos un médico y una enfermera de la "UAR". El médico compartía la actividad en los domicilios con la consulta externa y las guardias de Enfermedades Infecciosas en el hospital. El médico rotaba por la AD por periodos de 6 meses aproximadamente. La enfermera dedicaba cuatro días semanales, alternando su actividad con otras labores en la consulta y el hospital de día.

Durante los cuatro años que comprende el estudio participaron cinco médicos (Dr. A. Antela, Dr. L. Buzón, Dr. J. M. Hermida, Dr. P. Montilla, y la Dra. M<sup>a</sup> J. Pérez Elías) permaneciendo siempre la misma enfermera, la Srta. Margarita Agujetas. El hospital no nos proporcionó ningún otro tipo de profesional (trabajador social, psicólogo, ni administrativo) que colaborara en los cuidados del enfermo ni con el personal de la Unidad.

El equipo cubría un horario de 8,30 de la mañana a 5 de la tarde. Cuando los miembros del equipo no estaban disponibles y durante los fines de semana, los pacientes o sus familias podían comunicarse con el médico de guardia de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del hospital que disponía de la historia clínica, o podían ser atendidos por los equipos de urgencias del área.

Se mantenía contacto telefónico diario con todos los pacientes en activo y se les visitaba en el domicilio con la frecuencia que cada uno requiriera, en ocasiones dos o más



veces al día. En los casos de fallecimiento, seguíamos haciendo visitas a los cuidadores si lo considerábamos oportuno. Las visitas las realizaban el médico o la enfermera según las necesidades y, con frecuencia, se hacían conjuntamente.

Los problemas de los enfermos y del equipo de AD se planteaban al conjunto de la "UAR" en las sesiones que se realizaban periódicamente, de tal forma que toda la "UAR" conocía y participaba de las decisiones y cuidados que se tomaban en cada caso.

Inicialmente los desplazamientos se hicieron en un vehículo particular. Posteriormente el hospital nos facilitó una furgoneta. Si un paciente se trasladaba a otra zona sanitaria, en principio continuaba en el programa. Estos casos no se han utilizado para contabilizar los datos relacionados con el número de visitas ni tiempo dedicado a las mismas, ya que en algún caso supuso desplazarnos incluso a otras ciudades.

### **3.4. Cuidados realizados en la AD**

El núcleo de actuación del equipo de AD fue el conjunto formado por el paciente y su entorno (familia, cuidadores, voluntariado,...) tratando siempre de conseguir la mejor calidad de vida con la mayor autonomía del enfermo.

Siempre que fue posible, se contactó con el médico de atención primaria responsable del enfermo, bien telefónicamente o por informe escrito, así como con las ONGs que trabajaban en el barrio para que colaboraran en los cuidados del enfermo.

Las funciones desarrolladas por el equipo de AD incluían la educación sanitaria del paciente y de sus cuidadores, los cuidados médicos y de enfermería, y el apoyo psicosocial al núcleo enfermo/ cuidadores/ familia. Existía un reparto de funciones y actividades entre el médico y la enfermera de AD, aunque nunca tuvieron una delimitación estricta.

Cada enfermo tenía una historia clínica diseñada específicamente para la AD, y tanto en la primera visita como en las siguientes, se valoraba y anotaba sistemáticamente una serie de datos que incluían entre otros: personal sanitario que



realizaba la visita, duración de la misma, datos generales del paciente y de su situación clínica, índice de Karnofsky, síntomas y signos, grado de autonomía del enfermo, datos analíticos y tratamientos establecidos, así como el suministro de medicación, sondas, catéteres, guantes, contenedores, etc. Se recogía el grado de información del paciente y de sus cuidadores sobre el proceso clínico, y se hacía especial hincapié sobre las decisiones del enfermo en relación con su enfermedad, qué quería que supiera su familia, y con quien contactar en cada situación.

Además, el médico valoraba la necesidad de estar ingresado que hubiera tenido el paciente en caso de no haber existido el programa de AD, de acuerdo a lo que era práctica habitual con estos enfermos en situaciones similares.

La enfermera realizaba las extracciones y tomas de muestras clínicas que transportábamos en una pequeña nevera al hospital, donde se hacían los estudios analíticos.

El material empleado para la AD constaba básicamente de:

- ⇒ Instrumental médico de exploración
- ⇒ Material de curas
- ⇒ Material para la toma de muestras clínicas

- ⇒ Guantes, batas y mascarillas
- ⇒ Sondas vesicales y nasogástricas
- ⇒ Contenedores rígidos para material desechable
- ⇒ Medicación

El transporte del material se realizaba en una caja de herramientas convencional acondicionada al efecto.

La medicación que precisaban los pacientes era obtenida mediante receta suministrada por su médico de cabecera, o bien les era entregada directamente por el equipo de AD (antirretrovirales, antivirales, opiáceos, esteroides, etc). A las familias se les facilitó todo el material para poder realizar los cuidados del enfermo (guantes, contenedores para las agujas y jeringas, empapadores, etc.).

Algunos de nuestros pacientes vivían en casas de acogida para pacientes terminales con sida. Cada vez que acudíamos a ver a nuestros enfermos, atendíamos, "de paso", las consultas que generaban el resto de los pacientes de la casa de acogida.



Esta actividad adicional no se cuantificó ni consta en los resultados del estudio.

Además del cometido estrictamente sanitario, el equipo de AD asumió funciones de apoyo psicológico y social a los enfermos y sus familias, intentando solucionar algunos de los múltiples problemas que presentaban.

### 3.5. Encuesta de Satisfacción

En el primer trimestre del año 1996, el personal de la "UAR" realizó una encuesta de satisfacción con el programa de la AD a los cuidadores primarios de los pacientes atendidos. Las encuestas se enviaron por correo, con sobre de respuesta incluido con dirección y franqueo. En todos los casos se insistió en el carácter anónimo, confidencial y voluntario de la consulta.

La encuesta, de diseño propio, constaba de 12 preguntas. Tres dedicadas a la valoración de la labor del médico, tres a la labor de la enfermera, dos a los problemas del cuidador durante la AD y cuatro a la valoración global del programa. También incluía un apartado dedicado a comentarios personales.

## Cuestionario

### A.- En relación con el Médico:

- 1) El médico que atendía a su familiar ¿acudía acompañando a la enfermera cuando UD consideró que le necesitaban?

Respuestas: Siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca, no contesta.

- 2) ¿Qué grado de conocimiento de la enfermedad y de los problemas que fueron apareciendo, cree UD. que tenía el médico que cuidaba a su familiar?

Respuestas: Era especialista, sabía bastante, sabía algo, consultaba casi todo, consultaba todo, no contesta.

- 3) El médico que atendía a su familiar ¿hizo una atención completa de los problemas médicos, psicológicos y sociales que se presentaron?

Respuestas: Siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca, no contesta.



## ***B. - En relación con la Enfermera:***

4) La enfermera que atendió a su familiar durante la AD

¿se hizo cargo de todos los problemas que surgieron e intentó solucionarlos?

Respuestas: Siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca, no contesta.

5) Cuando le surgían problemas con el paciente ¿le fue posible contactar con la enfermera en menos de 24 horas?

Respuestas: Siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca, no contesta.

6) En los momentos críticos ¿le proporcionó la enfermera el apoyo personal que precisaban Ud. y su familiar?

Respuestas: Siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca, no contesta.

## ***C. - En relación con el Cuidador:***

7) ¿ Se sintió desbordado por los problemas y los cuidados que requería su familiar?

Respuestas: si, no, algunas veces, no contesta.

8) ¿Habría necesitado más apoyo para cuidar a su familiar?

Respuestas: si, no, no contesta.

#### *D. - Valoración global del Programa de AD*

9) ¿Cree que a su familiar le fue útil y se benefició de este tipo de asistencia?

Respuestas: muchísimo, bastante, algo, poco, nada, no contesta.

10) El equipo que realizaba la AD ¿estaba coordinado con el resto de los servicios del hospital (la UAR, urgencias, ingresos, consultas externas, ...)?

Respuestas: Siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca, no contesta.

11) ¿Cómo calificaría, en conjunto, la atención que recibió su familiar?

Respuestas: excelente, buena, aceptable, regular, mala, no contesta.

12) Después de la experiencia vivida ¿se quedaría con la AD o hubiera preferido que su familiar hubiera recibido la asistencia ingresado en el hospital?

Respuestas: AD, hospital, no contesta.



## 3.6. Estudio Estadístico

Dadas las características del estudio se ha utilizado exclusivamente estadística descriptiva. La información relativa a las variables del estudio fue recogida de forma concurrente.

### Variables evaluadas

- ✓ Edad y Sexo
- ✓ Prácticas de riesgo para la infección VIH
- ✓ Nivel Cultural: Nivel de estudios
- ✓ Dependencia Económica
- ✓ Domicilio del Paciente
- ✓ Cuidador primario
- ✓ Motivo de la Inclusión en la AD
- ✓ Enfermedades previas a la inclusión en la AD
- ✓ Índice de Karnofsky al inicio de la AD
- ✓ Número de visitas por paciente
- ✓ Tiempo de Seguimiento medio por paciente
- ✓ Duración media de las visitas
- ✓ Enfermedades que motivaron la HD

- ✓ Problemas clínicos de los pacientes en AD
- ✓ Intervenciones sanitarias realizadas
- ✓ Medicamentos utilizados en la AD
- ✓ Evolución de los pacientes
- ✓ Lugar del éxitus
- ✓ Días de ingreso evitados
- ✓ Resultados de la encuesta a los cuidadores sobre la aceptación y satisfacción con la AD



## 4.1. Características enfermos

# 4. Resultados

### 4.1.1. Pacientes incluidos. Edad

Gráfico N° 2

Durante los cuatro años que cubren el programa de Atención Hematológica se han realizado regularmente pruebas de laboratorio superiores a los 60 años.

De los 155 pacientes, 104 (67%) son mayores de 60 años. Según N° 2, la edad media es de 66 años. Los pacientes CD4+ (entre 30 y 45%) y 40,3% con infección activa / biomarcas elevadas.

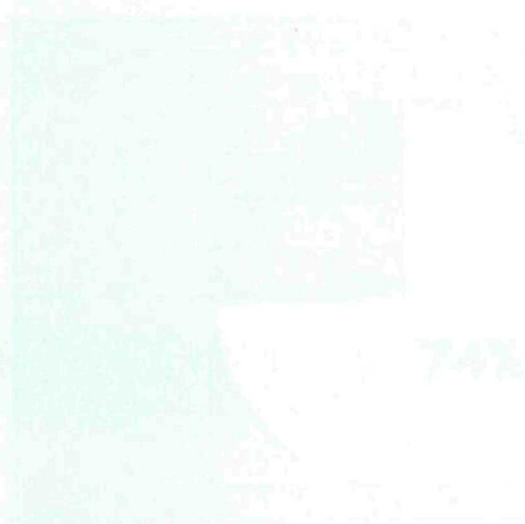


Gráfico N° 2. Distribución por edad. Incluye en CD.

## 4.1. Características de los enfermos

### 4.1.1. Pacientes incluidos. Edad y Sexo

Durante los cuatro años que analizamos fueron incluidos en el programa de Atención Domiciliaria 144 pacientes. El 95% habían realizado seguimiento previo en la UAR durante periodos superiores a los dos años.

De los 144 pacientes, 107 eran varones y 37 mujeres (Gráfico N° 7), La edad media era de 33 años; treinta y uno en los pacientes CDVP -rango 20 a 46-, y 44 años en los pacientes con prácticas homo / bisexuales -rango 32 a 63 años-

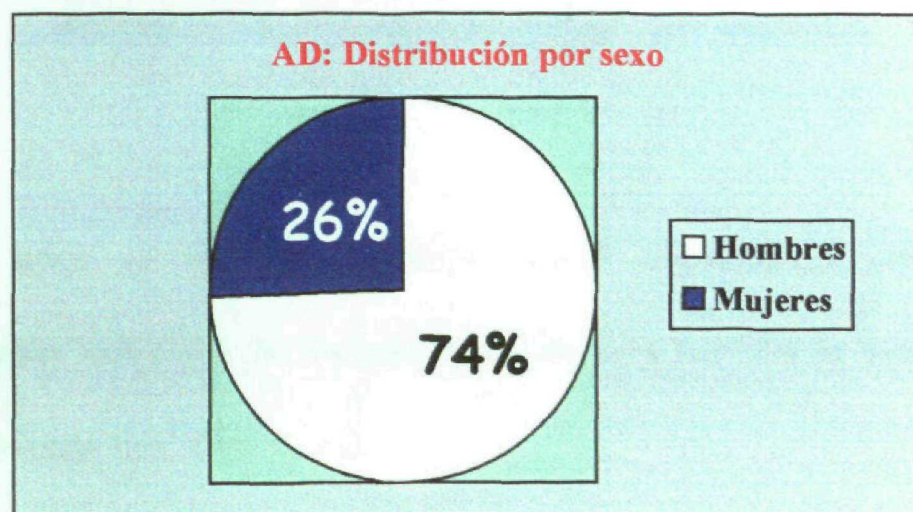


Gráfico N° 7: Distribución por sexo de los 144 pacientes incluidos en AD.

#### 4.1.2. Prácticas de riesgo VIH

De nuestros pacientes, 104 (72%) eran o habían sido drogodependientes por vía parenteral (CDVP), 37 (26%) habían tenido prácticas homo / bisexuales no protegidas y 3 (2%) habían contraído la infección a través de relaciones heterosexuales (Gráfico N° 8).

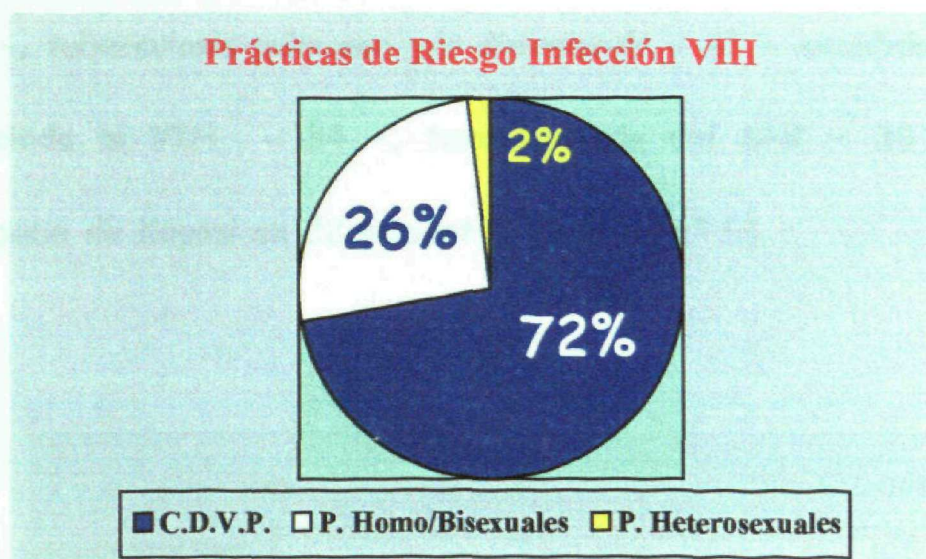


Gráfico N° 8: Prácticas de riesgo. 144 pacientes

Doce de los 104 pacientes CDVP reconocieron consumir opiáceos con fines no terapéuticos, durante parte o la totalidad del tiempo que duró la AD.



### 4.1.3 Estadío clínico

Al iniciarse la AD, ciento cuarenta y tres pacientes reunían criterios de sida.

Entre las enfermedades oportunistas asociadas a la infección VIH que los enfermos habían tenido destacaban la candidiasis esofágica - 95 casos -, síndrome caquético - 66 -, neumonía por *Pneumocystis carinii* - 47 -, retinitis por CMV - 47 -, tuberculosis pulmonar y/o diseminada - 41 - encefalopatía asociada al VIH - 34 -, toxoplasmosis del SNC - 30 -, y sarcoma de Kaposi en 22 pacientes (Gráfico n° 9).

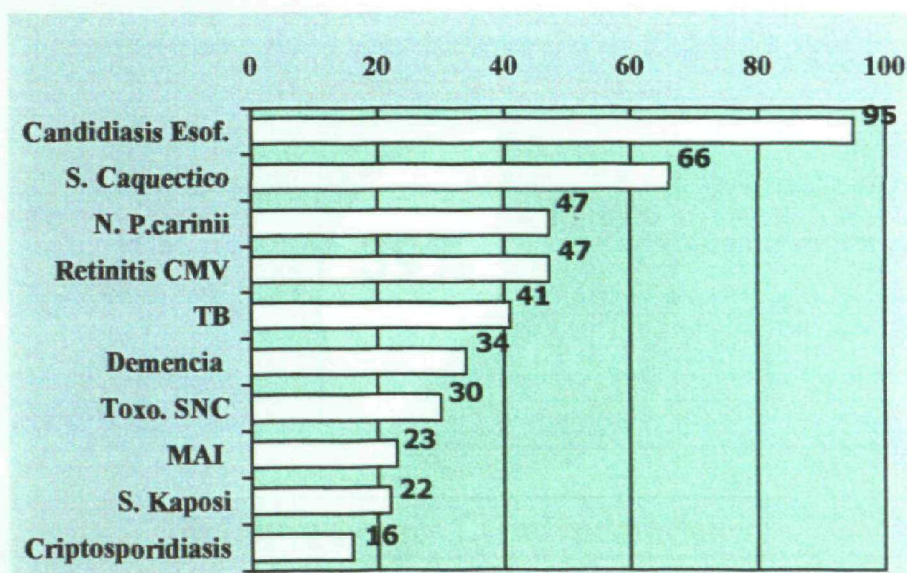


Gráfico N° 9: Enfermedades Oportunistas previas al inicio de la AD. 144 pacientes.

## 4.2. Resultados reales

### 4.1.4. Nivel Cultural y Dependencia Económica

El nivel cultural era bajo o medio bajo (sin estudios o solo estudios primarios) en el 70% de los pacientes. Catorce enfermos tenían estudios superiores.

De los 144 pacientes, 88 (61%) dependían económicamente de otra persona o institución; de estos, 17 recibían ayudas de organizaciones no gubernamentales (Cáritas, Cruz Roja, y Basida), 7 ayudas institucionales, y los 64 restantes de sus familias (Gráfico N° 10)

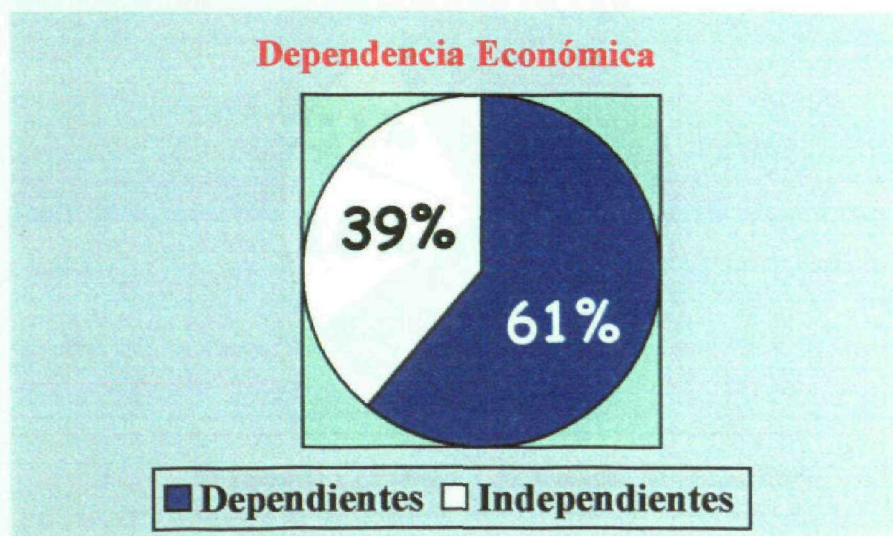


Gráfico N° 10: Dependencia Económica de los 144 pacientes incluidos en AD.



## 4.2. Resultados relacionados con la intervención domiciliaria.

### 4.2.1. Domicilio de los pacientes

El 65% de los enfermos vivían en casa de los padres, el 11% en casas de acogida para enfermos con sida, y el 8% en casa de otro familiar. Solo el 16% vivía en su propio domicilio (Gráfico N° 11). El 20% de los pacientes no disponían de habitación individual.

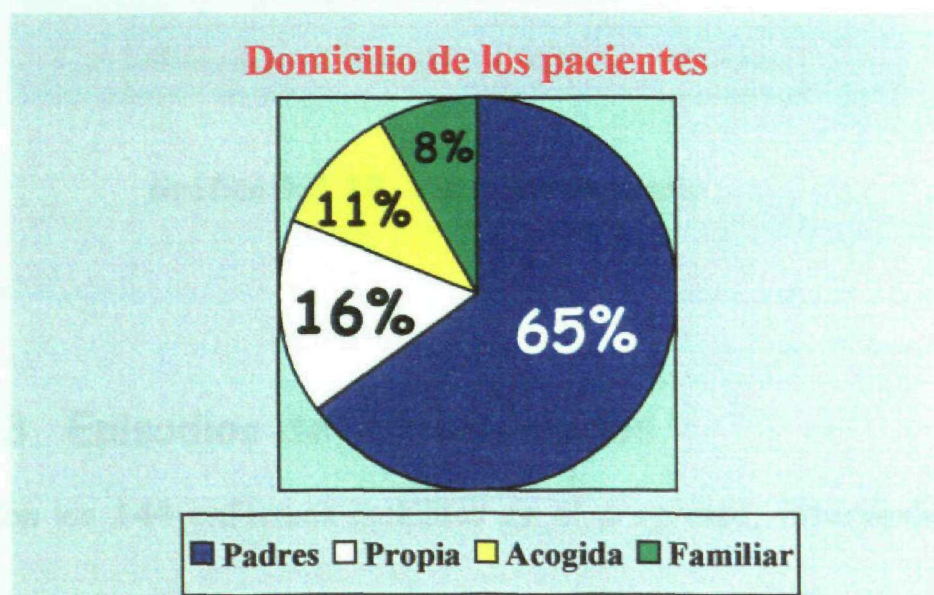


Gráfico N° 11: Domicilio de los 144 pacientes incluidos en AD.



### 4.2.2. Cuidador Primario

La figura del cuidador primario fue asumida por la madre en el 50% de los casos, y por la pareja sexual en el 19% (Gráfico N° 12). En el 20% de los episodios, los cuidadores fueron miembros de ONGs, fundamentalmente de Cáritas.

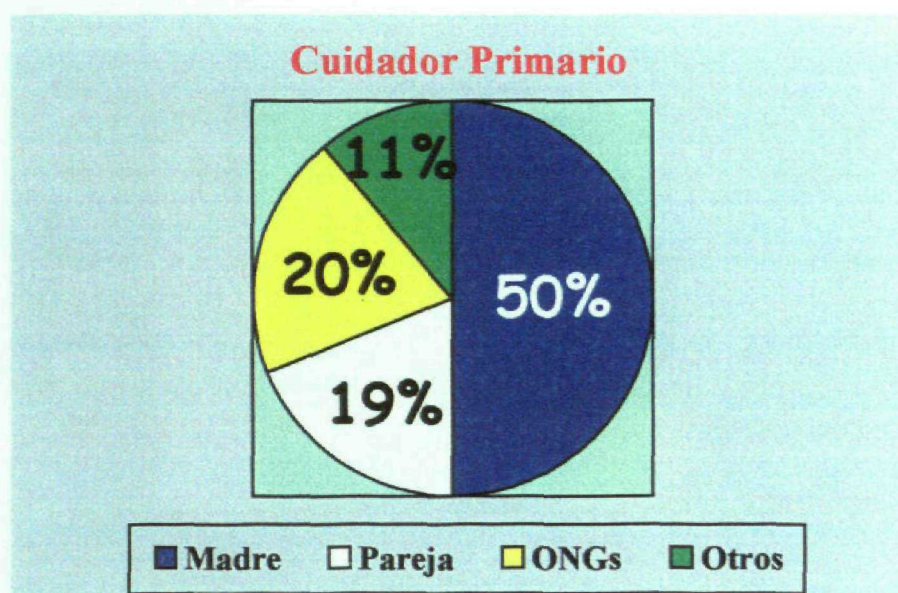


Gráfico N° 12: Cuidador Primario

### 4.2.3. Episodios de AD realizados.

Con los 144 enfermos incluidos en el programa, intervenimos en un total de 233 episodios de asistencia en el domicilio.

Noventa y tres pacientes recibieron AD en una solo episodio (81 pacientes en situación terminal y 12 por patología aguda).

Cincuenta y uno fueron atendidos en dos o más episodios

(Gráfico N° 13); en estos casos, se trataba de enfermos crónicos a los que además, se les atendió en HD por presentar alguna enfermedad aguda intercurrente; veintisiete pacientes en AED evolucionaron a una situación terminal, pasando a recibir CPD.

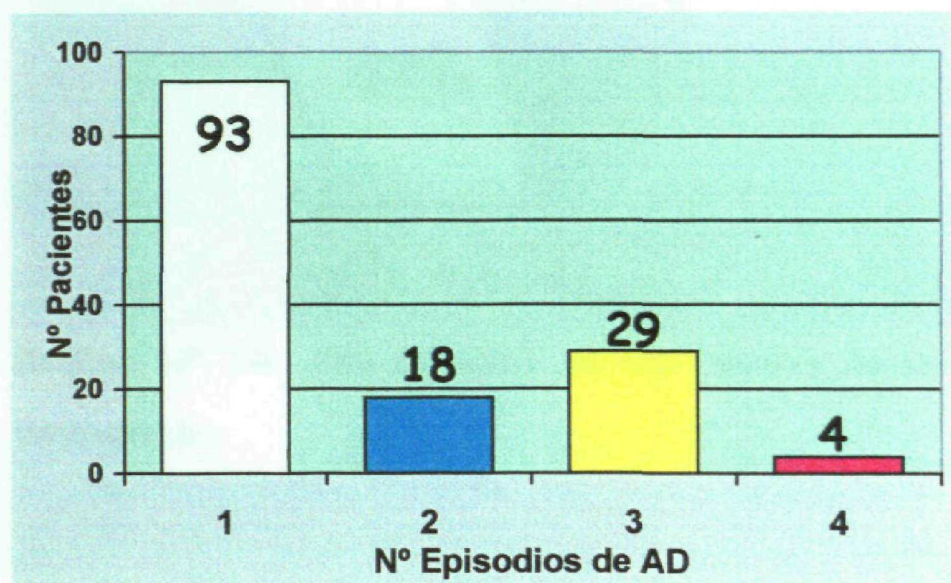


Gráfico n° 13: N° de episodios de AD realizados por paciente

#### 4.2.4. Motivo de inclusión en el programa de AD

El motivo de intervención en los 233 episodios de AD fue:

- a) la atención a pacientes en situación terminal en 108 ocasiones (46%),
- b) setenta y cuatro episodios fueron por enfermedad



aguda intercurrente (32%), y c) en 51 (22%) por situación crónica invalidante (Gráfico N° 14).

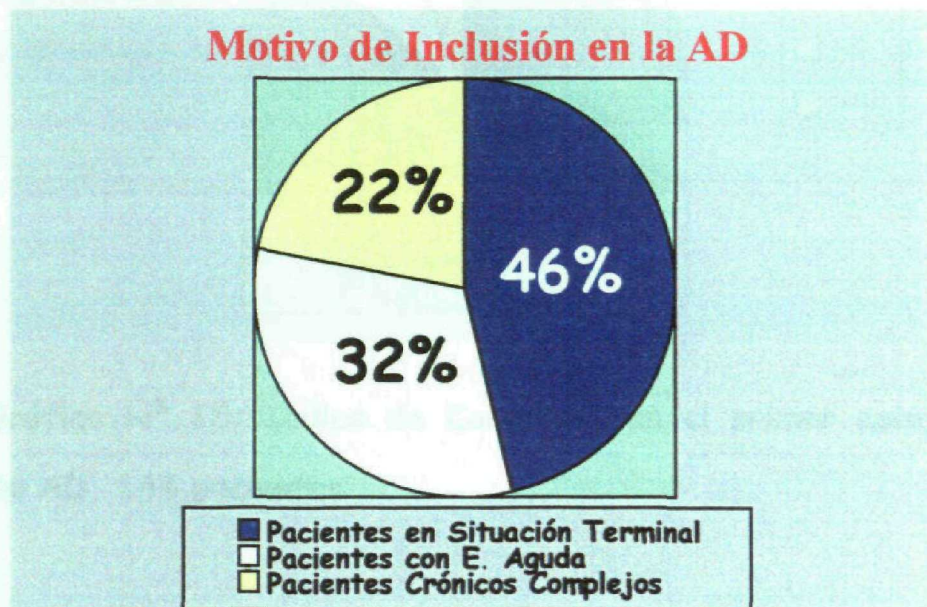


Gráfico N° 14: 233 episodios de AD. Motivo de la intervención.

#### 4.2.5. Situación clínica al inicio de la AD

El índice de Karnofsky en el primer episodio de AD fue igual o menor de 40, en el 86% de los pacientes; de 50 en el 8% y mayor de 50 en el 6% de los casos (Gráfico N° 15)



#### AD: Índice de Karnofsky

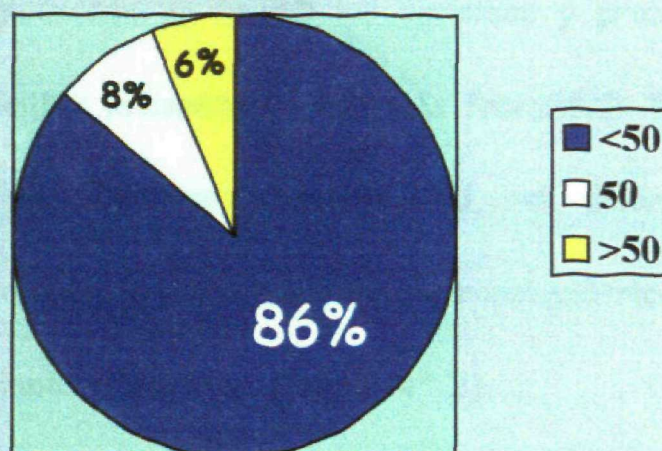


Gráfico N° 15: Índice de Karnofsky en el primer episodio de AD. 144 pacientes

#### 4.2.6. Enfermedades Agudas Intercurrentes

Las enfermedades agudas intercurrentes que motivaron que los pacientes recibieran cuidados de hospitalización domiciliaria se resumen en la Tabla N° 1.

Patología Agudas	Nº Casos
Infección Respiratoria baja	30
Retinitis por CMV (recidivas)	14
Esofagitis	8
Toxoplasmosis del SNC	6
Infección de catéter	6
Tratamiento S. de Kaposi	5
Neumonía por <i>P. carinii</i>	5
Total:	74

Tabla 1: Enfermedades Agudas motivo de la HD

#### 4.2.7. Problemas clínicos durante la AD

Durante el seguimiento en la AD los síntomas y problemas clínicos que los pacientes presentaron con más frecuencia fueron la desnutrición y el síndrome constitucional, el dolor, las manifestaciones cutáneas, las alteraciones neuropsiquiátricas, la fiebre y las alteraciones digestivas (Tabla N° 2).

<b>Problemas Clínicos</b>	<b>HD (%)</b>	<b>AED (%)</b>	<b>CPD (%)</b>	<b>Total (%)</b>
S. Constitucional	54	88	100	83
Dolor	85	49	74	72
Patología Cutánea	41	84	85	71
Patología Psiquiátrica	41	59	74	60
Fiebre	73	29	65	60
Patología Oral	35	55	74	58
Clínica Respiratoria	54	29	65	54
Diarrea	27	69	56	49
Náuseas / Vómitos	27	49	56	45
Incontinencia Ves./ Rect.	7	39	74	45
Alteración Visión	19	39	42	34
Alteraciones Motoras	16	39	42	33
Escaras	0	10	9	6

Tabla N° 2: Síntomas y patologías en 233 episodios de AD.

HD: Hospitalización Domiciliaria. AED: Atención Especializada Domiciliaria. CPD: Cuidados Paliativos Domiciliarios.



#### 4.2.8. Intervenciones sanitarias realizadas

Las intervenciones diagnósticas y terapéuticas que realizó el equipo de AD se reflejan la Tabla N° 3.

<b>Intervenciones Sanitarias</b>	<b>HD (%)</b>	<b>AED (%)</b>	<b>CPD (%)</b>	<b>TOTAL (%)</b>
Tratamiento Oral	100	100	100	100
Analítica Sanguínea	81	88	9	49
Estud. Microbiológicos	54	49	14	34
Analítica Orina	38	69	5	29
Tratamiento I.V.	34	39	9	24
Cuidados C. Hickman	23	35	9	19
Determinación CD4	9	69	3	19
Sondaje Vesical	0	10	19	11
Curas	0	16	14	10
Oxigenoterapia	0	0	5	2
Pentamidina aerosol	0	6	0	1

Tabla N° 3: Intervenciones sanitarias en 233 episodios de AD. HD: Hospitalización Domiciliaria. AED: Atención Especializada Domiciliaria. CPD: Cuidados paliativos Domiciliarios.

Además de la educación sanitaria y el apoyo psicológico, que se realizaron en todos los núcleos paciente/familia, las intervenciones más frecuentes estaban orientadas al alivio y control del dolor, de la fiebre, de los síntomas focales, de la clínica psiquiátrica así como la regulación de la dieta.

#### 4.2.9. Medicamentos utilizados

Los medicamentos más utilizados se reflejan en la tabla N° 4. Entre ellos destacan los analgésicos no opiáceos, los antibióticos y antifúngicos, los psicotropos, los opiáceos y fármacos con actividad en el aparato digestivo, y los antivirales incluyendo antirretrovirales.

Tratamientos	HD (%)	AED (%)	CPD (%)	Total (%)
Analgésicos NO opiáceos	100	100	100	100
Tto. Dermatológico	41	84	85	71
Antifúngicos	35	78	88	69
Psicotropos	22	65	83	60
Opiáceos	7	39	74	45
Tto. Síntomas Digestivos	9	49	56	39
Antibióticos	61	29	9	30
Antirretrovirales: AZT	24	49	19	27
Otros Antivirales	23	59	11	25
Esteroides	3	14	19	12
Quimioterapia	7	29	5	11
Transfusiones	0	10	1	3

Tabla N° 4: Tipos de tratamientos utilizados en 233 episodios de AD. HD: Hospitalización Domiciliaria. AED: Atención Especializada Domiciliaria. CPD: Cuidados paliativos Domiciliarios.



En todos los pacientes en tratamiento con tuberculostáticos, dedicamos especial atención a que la toma de la medicación fuera supervisada por el cuidador y se hiciera de forma correcta.

#### 4.2.10 Tiempo de seguimiento en la AD

El tiempo de seguimiento medio fue de 12 días en los episodios de hospitalización domiciliaria (rango de 1 a 34 días), y de 165 en los casos de enfermos con patología crónica invalidante (rango de 22 a 537 días). En los pacientes terminales fue de 47 días (rango de 1 a 212 días) con una mediana de 37 (Gráfico N° 16).

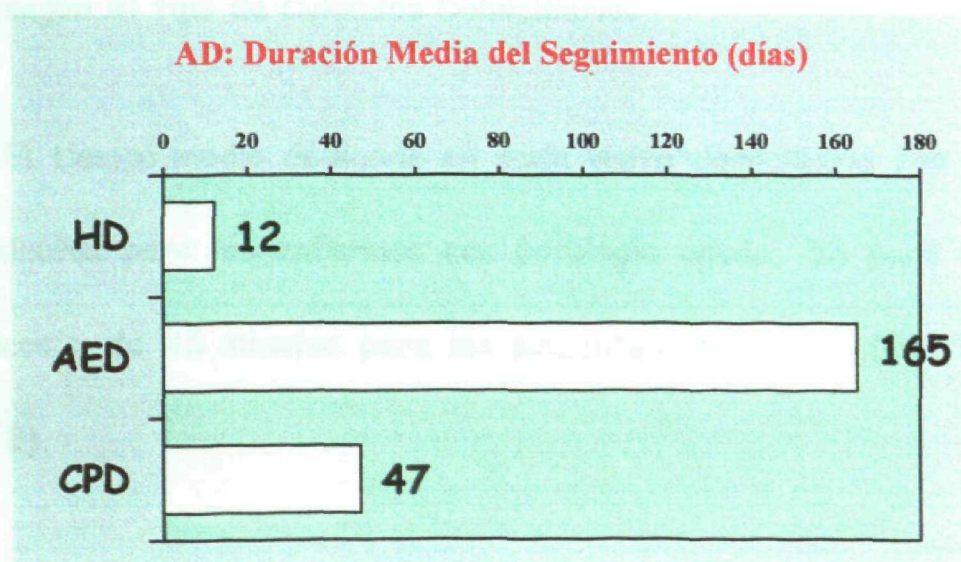


Gráfico N° 16: Tiempo medio de seguimiento por paciente según el tipo de intervención

#### 4.2.11. Número y duración de las visitas.

Se realizaron un total de 2.897 visitas. El número medio de visitas por paciente fue de 14 en los enfermos terminales, 17 en los crónicos y 7 en los casos de HD (Gráfico N° 17).

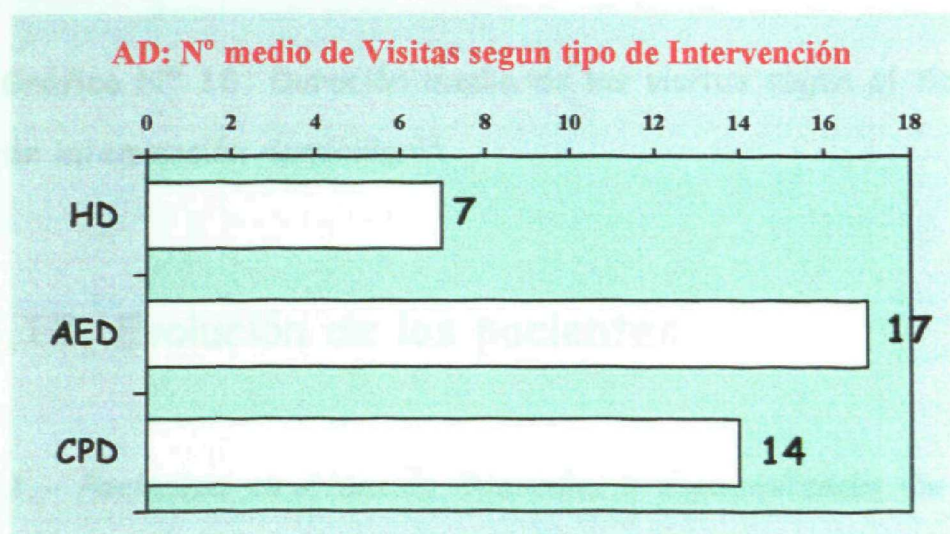
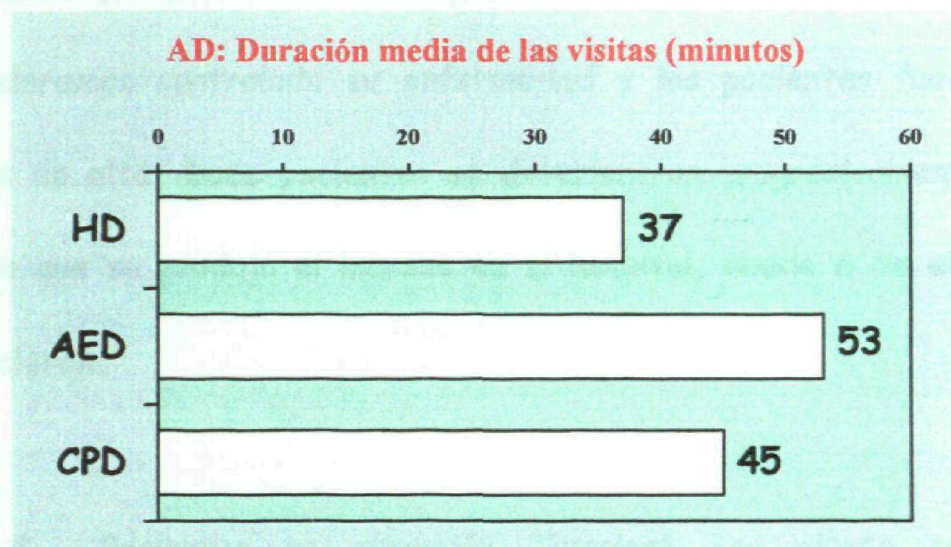


Gráfico N° 17: Número medio de visitas por paciente según el tipo de Cuidados Domiciliarios

El tiempo medio dedicado en cada visita domiciliaria fue de 37 minutos para los enfermos con patología aguda, 53 para los crónicos y de 45 minutos para los pacientes terminales (Gráfico N° 18).





**Gráfico N° 18: Duración media de las visitas según el tipo de intervención domiciliaria**

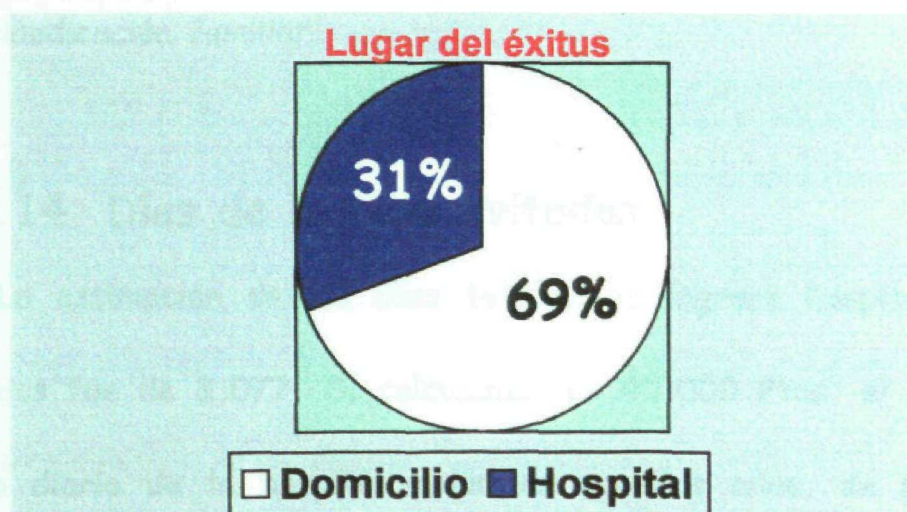
#### **4.2.12. Evolución de los pacientes.**

**1. - Pacientes en Atención Domiciliaria Especializada:** De los 51 episodios de AED, en 18 se pudo dar el alta a los pacientes sin que volvieran a ser incluidos en el programa. En 57 ocasiones, los pacientes presentaron patología aguda intercurrente que fue atendida inicialmente en el domicilio. Veintisiete pacientes evolucionaron a una situación terminal y recibieron cuidados paliativos.

**2. - Pacientes en Hospitalización Domiciliaria:** De los 74 episodios de Hospitalización Domiciliaria, 57 ocurrieron en

pacientes que ya estaban en régimen de AED. En 62 ocasiones, consideramos controlada su enfermedad y los pacientes fueron dados de alta. Doce pacientes se deterioraron progresivamente, por lo que se produjo el ingreso en el hospital, donde 6 de ellos fallecieron.

**3.- Pacientes en situación Terminal:** Los ciento ocho pacientes en situación terminal fallecieron: 75 de ellos en su domicilio (69%) y treinta y tres en el hospital (31%) (Gráfico N° 19), siendo la estancia hospitalaria inferior a 3 días en 24 casos.



**Gráfico N° 19: Lugar del éxitus de los 108 pacientes en Situación Terminal**



Doce de los 108 pacientes que recibieron CPD por estar en situación terminal, sobrevivieron más de 90 días (11%).

#### **4.2.13. Ingresos hospitalarios durante la AD**

Durante el seguimiento en AD, algunos pacientes precisaron ingresar en el hospital por distintos motivos. Doce pacientes en HD (16%), ingresaron debido a la mala evolución de su enfermedad intercurrente, así como el 10% de los enfermos que recibían AED. Cincuenta enfermos en situación terminal precisaron ingresar (46%), de los cuales 33 lo hicieron por la imposibilidad de controlar la sintomatología en el domicilio durante los últimos días de vida del enfermo y en 10 ocasiones por claudicación familiar.

#### **4.2.14. Días de ingreso evitados**

La estimación de los días totales de ingreso hospitalario evitados fue de 3.077. Si calculamos en 40.000 Ptas. el coste medio diario de la hospitalización en aquellos años, se puede estimar el gasto que habría supuesto los días de hospitalización, en más de 120 millones de Ptas.

## **4.3. Resultados de la encuesta de satisfacción con la AD.**

Inicialmente se incluyeron para realizar la encuesta, a los 191 casos atendidos desde el inicio de la AD hasta diciembre de 1995. En 141 de ellos, se pudo confirmar la dirección y contactar telefónicamente con el cuidador para explicarles la finalidad de la encuesta, la cual fue remitida por correo obteniendo una porcentaje de respuesta del 75% (106 cuidadores).

### **4.3.1 En relación con la actuación del médico**

En relación con las preguntas sobre la labor del médico, el 86,4% respondió que el médico había acudido acompañando a la enfermera siempre que fue necesario (Gráfico N° 20). El grado de conocimiento del médico se consideró de "especialista" en el 94,1 % de las respuestas (Gráfico N° 21) y afirmaron que el médico atendió de forma completa todos los problemas médicos,



psicológicos y sociales que se presentaron en el 81,6 % de las ocasiones (Gráfico N° 22).

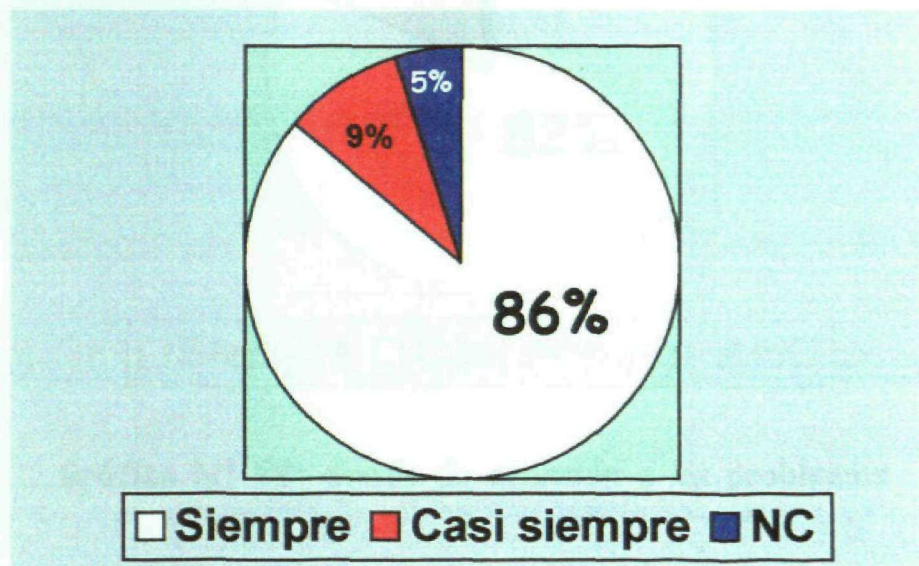


Gráfico N° 20: Grado de disponibilidad del médico

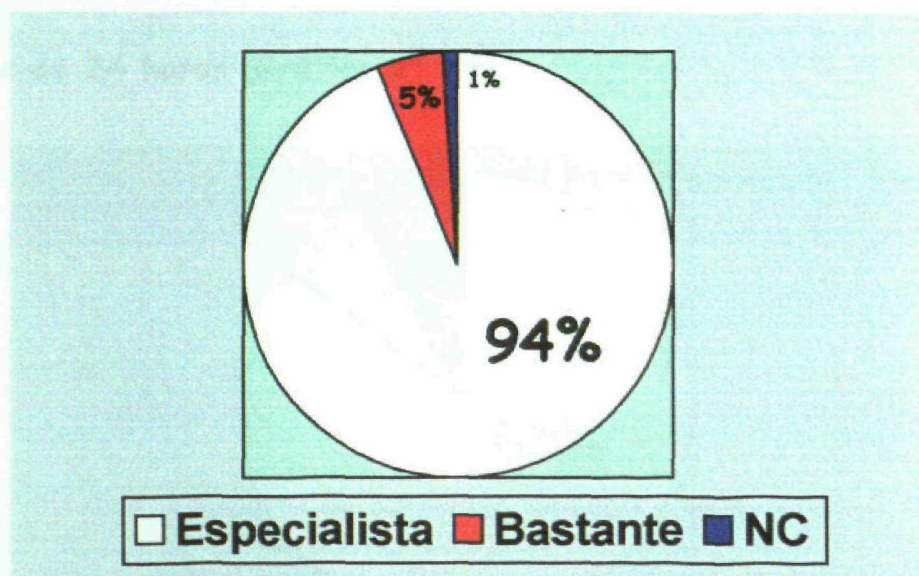
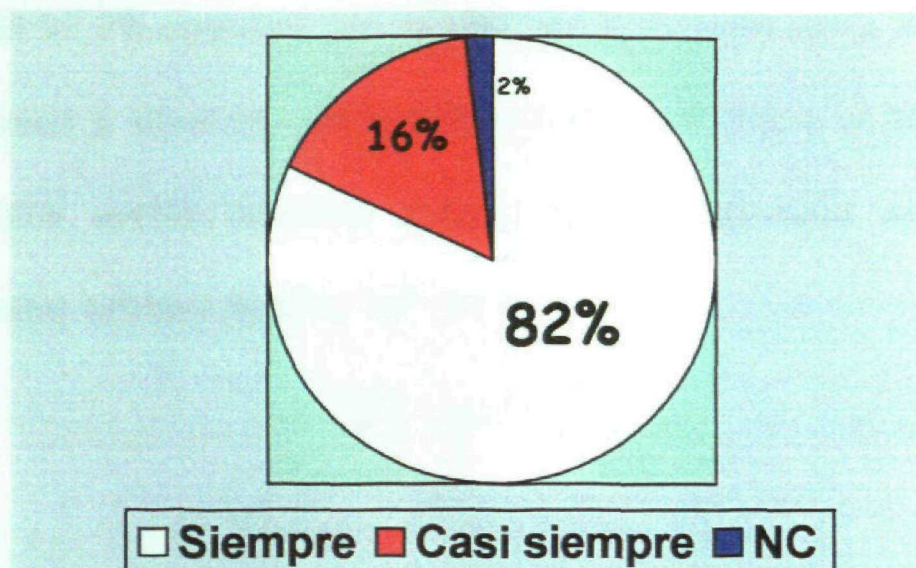


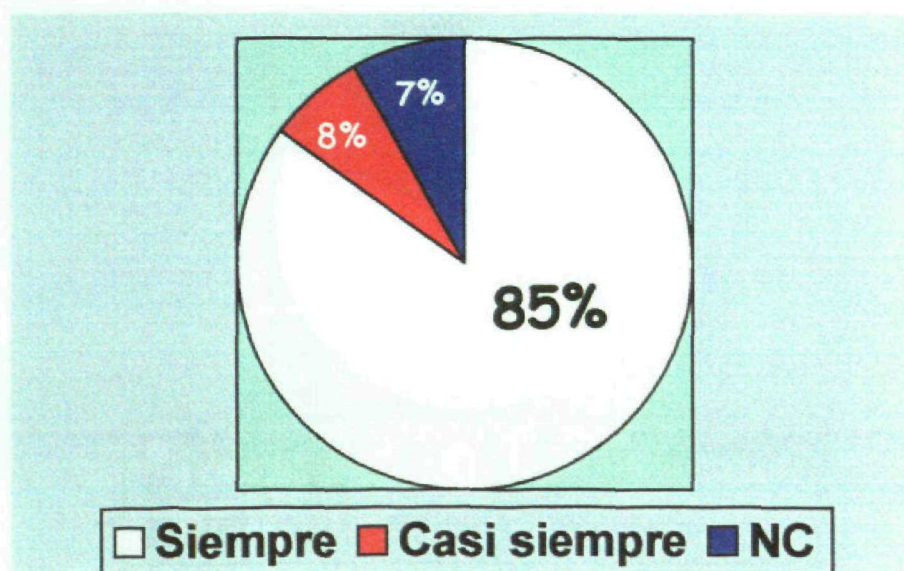
Gráfico N° 21: Grado de conocimiento del médico



**Gráfico N° 22: Grado de atención a los problemas**

#### **4.3.2 En relación con la labor de la enfermera**

En relación con las actividades de la enfermera, el 85,4% contestó que siempre había sido posible contactar con ella en menos de 24 horas (Gráfico n° 23).



**Gráfico N° 23: Disponibilidad de la enfermera en menos de 24 horas.**



El 92,2% consideró que siempre se había hecho cargo de los problemas e intentado solucionarlos (Gráfico N° 24), y el 81,5% se había sentido atendido siempre por la enfermera en los momentos críticos (Gráfico N° 25).

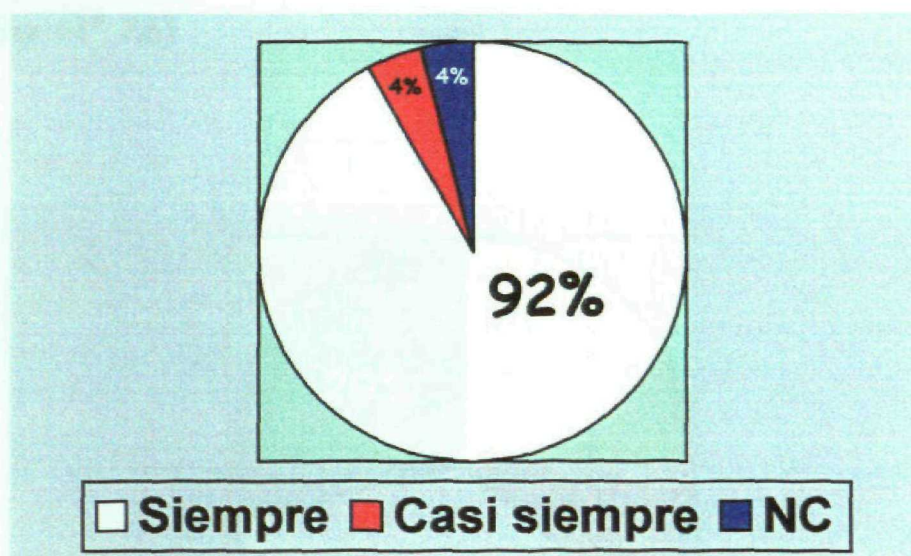


Gráfico N° 24: ¿Intentó resolver la enfermera los problemas?

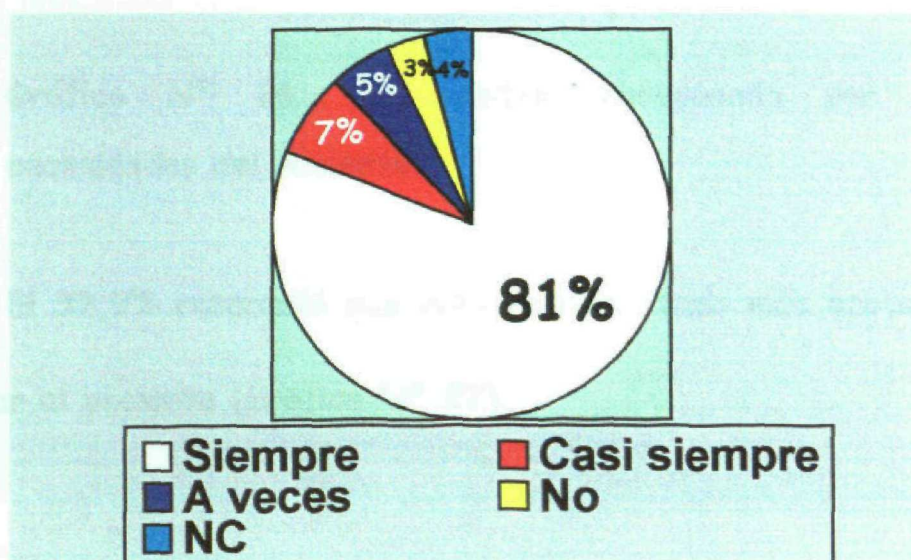


Gráfico N° 25: ¿Proporcionó la enfermera apoyo en los momentos críticos?

### 4.3.3 En relación con el cuidador

Los cuidadores se habían sentido desbordados en algún momento por la situación y los cuidados que necesitaba su familiar, en un 35,9%; no contestando este ítem el 29,1% (Gráfico N° 26).

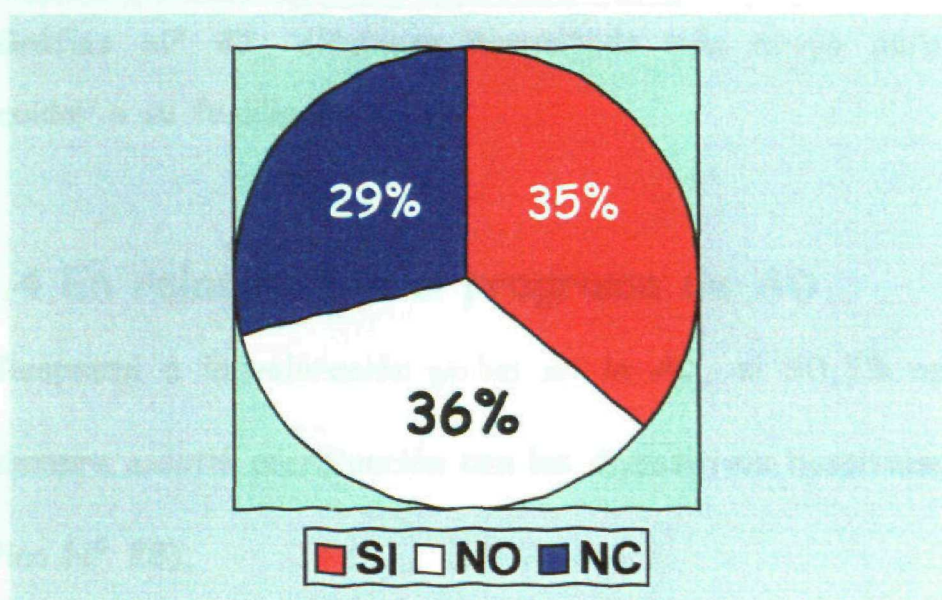


Gráfico N° 26: ¿Se sintió sobrepasado por las necesidades del paciente?

El 37,9% respondió que hubiera necesitado más apoyo para cuidar al paciente (Gráfico N° 27).



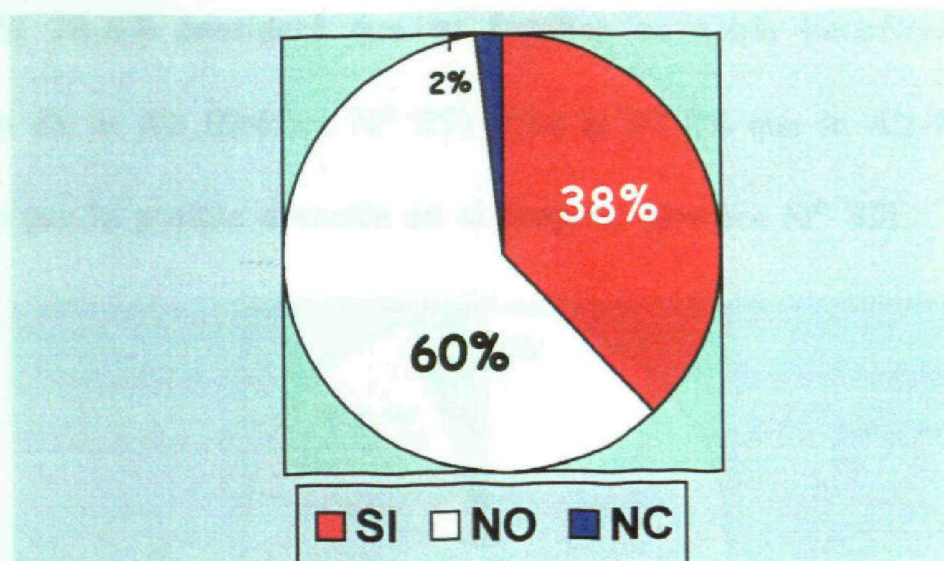


Gráfico N° 27: ¿Hubiera necesitado más apoyo para cuidar a su familiar?

#### 4.3.4 En relación con el programa de AD.

Respecto a la valoración global de la AD, el 90,3% opinó que siempre existió coordinación con los dispositivos hospitalarios (Gráfico N° 28).

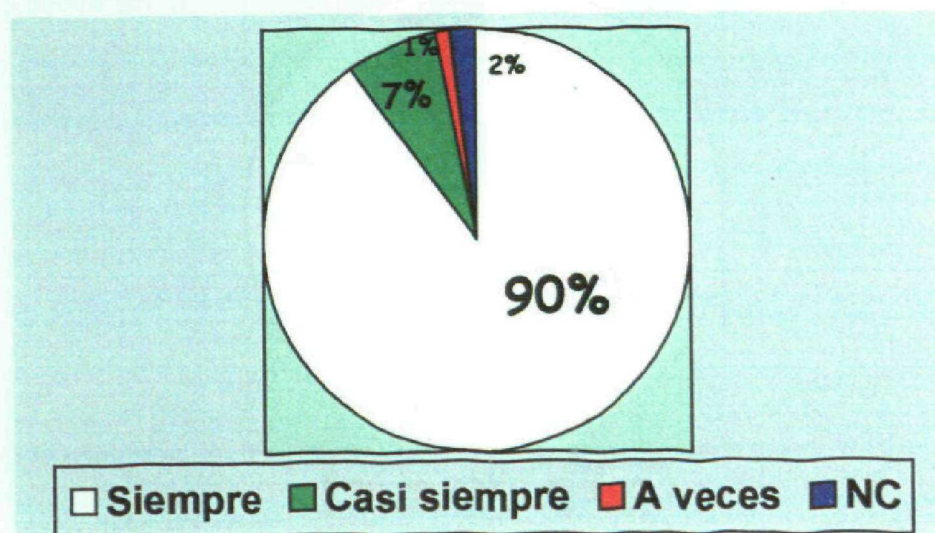


Gráfico N° 28: Grado de coordinación de la AD con otros dispositivos asistenciales

El 78,6% consideró que su familiar se había beneficiado mucho de la AD (Gráfico N° 29) y en el 92,2% que la AD fue mejor que la posible atención en el hospital (Gráfico N° 30).

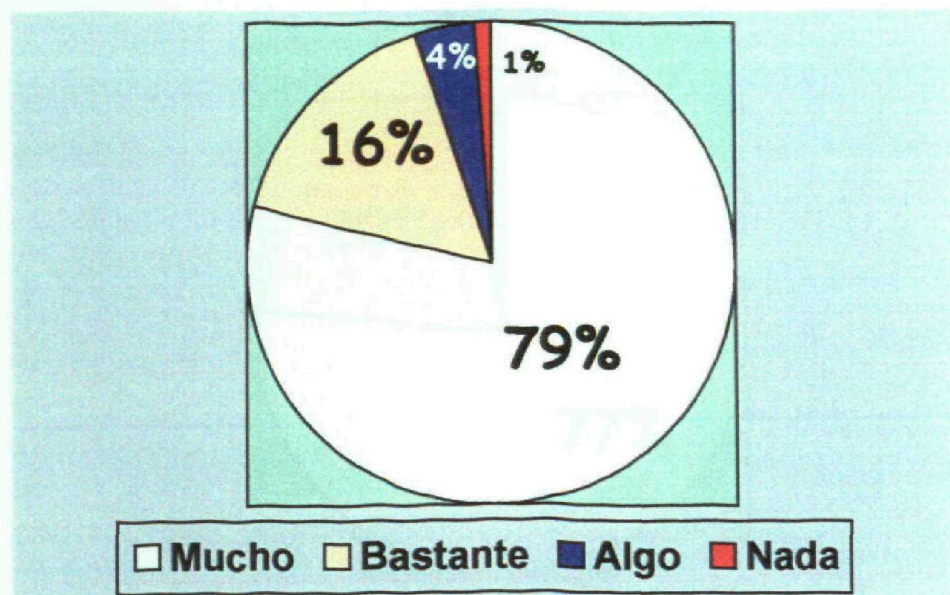


Gráfico N° 29: ¿En que grado cree que su familiar se benefició de este tipo de asistencia?

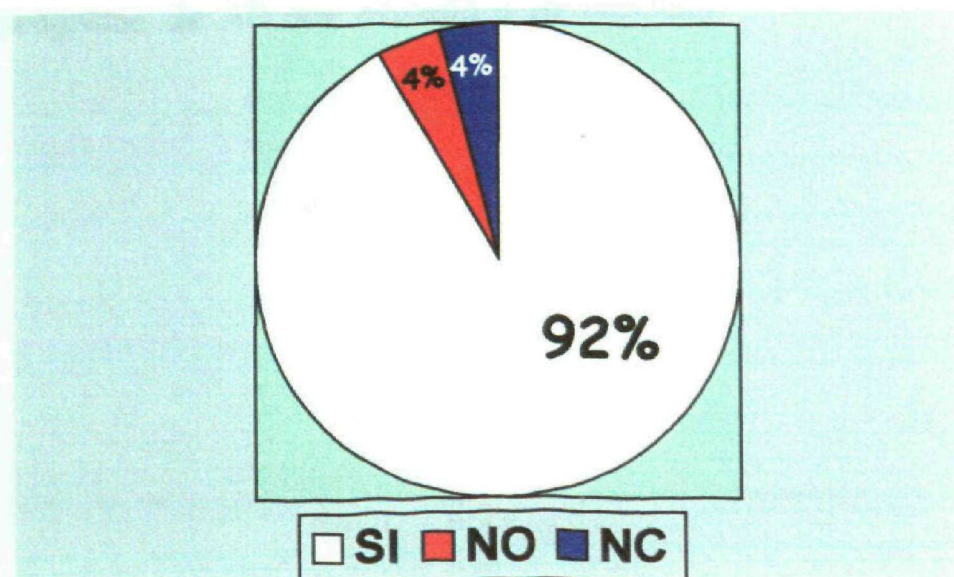


Gráfico N° 30: Tras la experiencia vivida ¿Preferiría la AD al ingreso en el hospital?



A la pregunta realizada a los cuidadores sobre la valoración global del programa, el 76,6% calificó la AD en su conjunto como excelente (Gráfico N° 31)

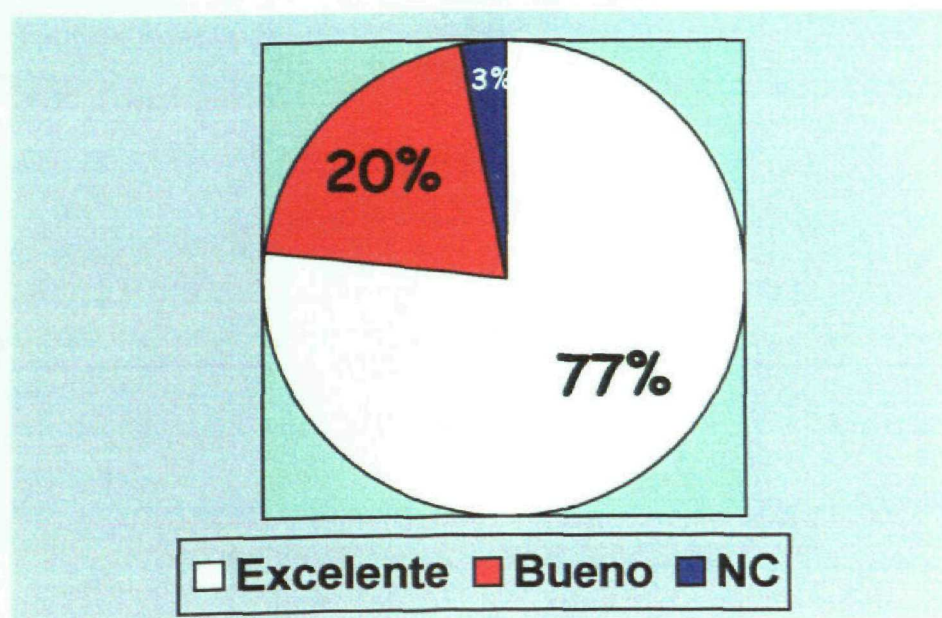


Gráfico N° 31: ¿Cómo valoraría en su conjunto el programa de AD que atendió a su familiar?

## 5. Discusión



Las características de la infección por VIH habían cambiado drásticamente durante la primera década de la epidemia, al poder diagnosticar la infección en estadios precoces y disponer de tratamientos y profilaxis eficaces contra la mayoría de la patología infecciosa oportunista.

El número de pacientes que alcanzaban estados muy evolucionados era cada vez más elevado y los hospitales tenían ocupadas sus camas de agudos con pacientes terminales, la mayoría drogodependientes, con estancias prolongadas, y recibiendo con frecuencia una atención inadecuada en relación con su situación clínica.

¿Quién podría atender adecuadamente a nuestros pacientes en situación terminal? ¿Qué podíamos hacer con aquellos enfermos que precisando atención especializada, no estaban en condiciones de desplazarse a nuestra consulta? ¿Cómo atender a los pacientes con enfermedades agudas graves si no había camas disponibles, o el ingreso tenía que realizarse en condiciones a veces lamentables?

Dadas las características de la AP descritas en nuestra área, la respuesta era evidente: la AP no podía ocuparse de

cuidar a nuestros enfermos. Estaba claro, o lo hacíamos nosotros mismos o, en aquel momento, no lo hacía nadie.

En 1990 iniciamos nuestro proyecto de AD como respuesta a los problemas y necesidades de nuestros pacientes, con unos planteamientos basados en nuestra aproximación global a la atención de los enfermos con VIH, en unas condiciones derivadas de las características y recursos existentes en nuestra área sanitaria y, dada la escasez de experiencias previas, solos y con la necesidad de aprender a diario casi todo.



## 5.1. Nuestro Modelo de AD y CP

### *A. - Participación de la Atención Primaria*

Dado el perfil asistencial que tenía el área 4 en aquel momento (90% modelo tradicional), en la mayoría de los casos los cuidados descansaron íntegramente sobre el equipo de AD. Que pudiéramos desarrollar la actividad en esta situación pone de manifiesto, una vez más, como la actitud de los cuidadores, sanitarios y familiares, pueden soslayar las deficiencias del sistema.

No obstante, con otro perfil de la AP, pensamos que el papel del equipo de AD debería consistir fundamentalmente, en la función de apoyo y formación de la AP.

### *B. - Participación del equipo de CP del área.*

A la hora de poner en marcha la AD y los Cuidados Paliativos, tuvimos que basarnos en el conocimiento y la experiencia generada por las Unidades de CP oncológico. Tal y

como expusimos en la introducción, pronto observamos que nuestro modelo de cuidados no era exactamente superponible.

¿Qué papel podría jugar el equipo de CP oncológicos que había en el área? ¿Podrían colaborar con nosotros en los cuidados de nuestros pacientes?

Al inicio de nuestra actividad, contactamos con el equipo de CP del área. Los médicos dedicados a los CP, consideraban que la atención debía ser la misma que la que prestaban a sus pacientes, que no había diferencias ni peculiaridades, y que con tal que se formularan los criterios de inclusión en CP y se hiciera un protocolo, estaba todo hecho; los cuidados serían los mismos. Pronto se pusieron en evidencia las diferencias conceptuales que dificultaron la relación.

El lugar de desencuentro más llamativo, fue el hecho de que en los pacientes con sida, el mejor tratamiento sintomático fuera en muchos casos el tratamiento etiológico<sup>37</sup>. Esto implicaba la necesidad de formar en temas específicos del VIH, a los profesionales que formaban parte del equipo de CP oncológicos, por lo que ofrecimos al personal sanitario que rotara con nosotros. Ante nuestra sorpresa, esta colaboración no fue aceptada. Los médicos no estimaron necesaria la formación. Por



lo tanto, consideramos que el equipo de apoyo a los CP de nuestra área no podía, en aquel momento, dar la cobertura asistencial a nuestros enfermos y la relación quedo suspendida. Se nos propuso que deriváramos a los pacientes; para nosotros el termino "derivar" significaba en la práctica poner al paciente a la deriva, mas que compartir los cuidados del enfermo, que era lo que nosotros hubiésemos querido.

Es curioso observar como los problemas que nos surgieron, fueron una constante, aunque con matices, en todos los grupos que en aquella época iniciaron experiencias similares. El Dr. J. Fraser del Hospital St. Paul de Vancouver<sup>11</sup>, la describe así: "En nuestra inocencia, pensamos que se podría aplicar un mismo modelo de atención a enfermos terminales, independientemente del diagnóstico de sida o cáncer. Aprendimos a escuchar activamente a aquellos que sabían de CP. Continuamos cuestionándonos nuestras políticas y afrontando nuevos retos. A la hora de aceptar o rechazar un paciente con sida en la unidad de CP, ¿dónde ponemos la línea de las distintas opciones terapéuticas? Hemos dibujado y borrado tantas líneas, que ahora nuestra máxima, parafraseando a Theodore Roosevelt, es "escribe flojito y ten a mano un gran borrador".

A finales de los 80, para los expertos en CP las cosas parecían estar claras y bien definidas. Nosotros, los del sida, sin embargo nos manejábamos en un mar de dudas; basta con observar que en el libro más relevante de medicina paliativa, el "Oxford Textbook of Palliative Medicine", en su primera edición de 1993 y con más de mil hojas de texto, dedica menos de dos a los aspectos organizativos de los CP en los pacientes con sida<sup>42</sup>.

Desde el inicio de nuestro programa hasta la actualidad se han desarrollado diversas experiencias en nuestro país, siguiendo diferentes esquemas organizativos<sup>43,44</sup>. Si hoy, pasado el tiempo retomáramos la pregunta inicial que nos hacíamos sobre ¿Qué pueden hacer los programas de CP oncológicos por el sida?, el paso de los años nos ha enseñado que quizás lo correcto sería planteárnosla al revés: ¿Qué ha hecho el sida por los programas de CP oncológicos?<sup>11</sup>. Todavía muchos pacientes terminales son remitidos para CP en fases preagónicas, por sanitarios que siguen adheridos a un modelo obsoleto de CP. Pensamos que nuestro modelo de atención puede aportar muchas cosas a los



cuidados de enfermos terminales, ya sean oncológicos o por otras enfermedades.<sup>45,46,47</sup>

### *C.- ¿Qué tenían de peculiares los CP en los pacientes terminales con Sida?*

Se han descrito una serie de características específicas de los pacientes con sida, que los diferencian de los enfermos oncológicos<sup>23,48</sup>. Durante el tiempo que duró nuestra actividad pudimos corroborar algunas de ellas, que sin la menor duda condicionan el tipo de asistencia:

#### *1.- Aspectos demográficos y socioculturales.*

Nuestros pacientes eran preferentemente varones jóvenes, adictos a drogas, y con escasos recursos económicos, reflejando el perfil de los pacientes con sida de nuestro país y de nuestra comunidad<sup>49,50</sup>. Los enfermos recibían poco apoyo de la comunidad, y tenían una formación y preparación insuficiente a la hora de afrontar un proceso debilitante rápido que los convertía en ancianos al borde de la muerte. La palabra tiempo coge todo el sentido de la misma a una edad temprana. La

predilección por afectar a los grupos más desfavorecidos, incrementa aún más su vulnerabilidad. Todo ello se traduce en personas con un alto nivel de estrés y escasos apoyos personales y comunitarios.

Una situación característica de algunos de nuestros pacientes era la carencia de domicilio lo que suponía un problema a la hora de poder realizar la AD.

## *2. - Relación con conductas estigmatizadas.*

La mayoría de nuestros pacientes eran CDVP. La drogodependencia y los condicionantes psicosociales acompañantes, se habían documentado como una característica y un problema a la hora de atender a estos enfermos<sup>10</sup>, incluso se había esgrimido como una condición que podía imposibilitar la AD<sup>51</sup>. El 25% eran varones con prácticas homosexuales, muchos de los cuales habían roto sus relaciones con la familia.

## *3. - Superposición de patologías y complejidad de los cuidados. Tratamiento etiológico o Tratamiento sintomático.*

Los enfermos con VIH reciben diferentes fármacos, ya como tratamiento o como profilaxis, muchos de ellos en fase



experimental o de uso compasivo, con interacciones farmacológicas y toxicidades poco conocidas. El manejo de esta polifarmacia es muy complejo. A diferencia con los enfermos oncológicos, en los pacientes con sida el dolor tiene con mayor frecuencia una causa tratable<sup>40,52</sup>. En nuestro caso, como ya hemos comentado, ni los médicos de AP ni los de CP tenían una preparación suficiente para atender a nuestros pacientes, por lo que su cuidado recayó exclusivamente en nuestra Unidad.

#### *4. - Definición de "Enfermo en Situación Terminal".*

En pacientes con infección VIH, se habían utilizado frecuentemente los conceptos de "terminal" y "paliativo" de forma incorrecta y sin criterio. Esta situación generó en no pocos pacientes, situaciones de abandono asistencial. Al inicio de nuestro programa tuvimos la necesidad de definirlos; pensábamos que aplicando el criterio de los seis meses que se utiliza con los enfermos oncológicos<sup>54</sup>, muchos de nuestros pacientes podrían ser etiquetados incorrectamente, lo que nos podría inducir a errores al ofertar cuidados exclusivamente paliativos a pacientes que se podían beneficiar de una actitud más agresiva. Todos los que nos hemos dedicado al VIH tenemos la experiencia de

atender a enfermos que presentan episodios de grave deterioro con recuperaciones casi milagrosas, lo que se ha venido a llamar el "Síndrome de Lázaro". Por este motivo, consideramos inicialmente como pacientes terminales a aquellos cuya expectativa de vida era, en nuestra opinión, inferior a los tres meses en el momento de ser incluidos en la AD.

Aun así, el 11% de nuestros enfermos considerados como terminales, sobrevivieron más de tres meses. Igual que en otras enfermedades, este error en la estimación de la supervivencia está relacionado con la dificultad para predecir la evolución de la enfermedad en cada paciente: las mismas entidades en enfermos distintos, tienen diferente comportamiento y respuesta al tratamiento. Lo peculiar en relación con nuestros enfermos, era que la historia natural de la enfermedad y de sus complicaciones cambiaba constantemente desde el inicio de la epidemia, y a veces en periodos muy cortos de tiempo. Lo que ayer carecía de solución y tenía un pronóstico ominoso, hoy era subsidiario de un tratamiento que aumentaba significativamente la expectativa de vida.

En nuestra opinión, en la práctica diaria, la decisión de considerar a un paciente en situación terminal restringiendo las



medidas terapéuticas exclusivamente a lo estrictamente paliativo, debe ser propuesta por personal con experiencia y conocimientos constantemente actualizados, tanto de las posibilidades terapéuticas de la propia infección VIH como de sus complicaciones. Además, el tipo de cuidados que se den a un paciente debe establecerse respetando siempre su autonomía. Solo conociendo su opinión<sup>54</sup>, generalmente tras haberse establecido una larga y estrecha relación médico-enfermo, puede establecerse el tipo de cuidados idóneos independientemente de definiciones, que en general confunden más que facilitan la asistencia. En la mayoría de nuestros pacientes, el seguimiento previo a la AD era superior a los dos años, y en aquella época hablar sobre la muerte era una constante. Nosotros sabíamos perfectamente, o al menos creíamos saber, qué tipo de cuidados quería cada enfermo.

#### *5. - Presencia de infecciones transmisibles*

El miedo de los cuidadores al "contagio" de los convivientes en el domicilio, especialmente de los niños, es una constante en la atención de estos pacientes. Sin embargo, las reticencias que surgían para admitir al enfermo en casa y para

cuidarlos se solucionaban habitualmente explicando el riesgo real de transmisión<sup>55,56</sup> y las medidas para evitarlo. A pesar de que durante años habíamos planteado este tipo de cuestiones a las familias, insistíamos y hacíamos especial hincapié en que el enfermo y los cuidadores conocieran exhaustivamente las medidas de precaución universal en el medio domiciliario<sup>57</sup> y les suministrábamos todo el material necesario para poder ponerlas en práctica. Durante el seguimiento mantuvimos una alerta constante para descartar la posibilidad de tuberculosis ante el menor dato que lo sugiriera. En este sentido atendimos a una ATS del equipo de CP oncológicos de nuestra área, que desarrolló una enfermedad tuberculosa tras atender a un enfermo terminal con sida (no incluido en nuestro programa) en su domicilio, en el que el diagnóstico de tuberculosis no se había considerado durante el proceso (dato no publicado). Entre los enfermos que se incluyeron en nuestro programa y sus cuidadores, no tuvimos ninguna situación similar.

## *6. - Incomunicación y Silencio.*

Dadas las connotaciones y la estigmatización del sida, los pacientes y sus familias tienen una gran dificultad de



comunicar al entorno próximo y a otros familiares la situación que están viviendo. Con frecuencia, los pacientes con sida se morían sólo con la ayuda de los más próximos, que a menudo escondían "de cara a la galería" lo que estaba pasando en su casa. Nosotros acudíamos a los domicilios "en silencio" y sin batas u otros distintivos sanitarios; probablemente de otra forma la AD no hubiera sido aceptada.

Se habían descrito problemas con las funerarias cuando fallecían los enfermos con sida<sup>34</sup>; en nuestro caso solo ocurrieron algunas situaciones anecdóticas que no merece la pena destacar.

#### *7.- La conciencia del deterioro físico, psicológico y social.*

Era frecuente que los pacientes tuvieran parejas, hermanos, hijos, amigos o conocidos, que habían muerto por la misma enfermedad, a veces en situaciones lamentables. En aquellos años en los que la muerte era la compañera inseparable, los pacientes habitualmente hacían comentarios en las consultas cuando veían a alguien desfigurado por un sarcoma de Kaposi, tales como: "Yo no me pondré como ese enfermo de ahí afuera,

¿verdad?". O cuando, en relación con la emaciación y la delgadez extrema, planteaban "¿No dejarás que me ponga como ése? Y si me pusiera así, ¿Cómo me ayudarías?". Comentaremos este punto con más detalle cuando hablemos de la eutanasia y del suicidio asistido.

#### *8. - Relación paciente/ cuidador/ sanitario.*

La relación con nuestros pacientes y sus familias se había establecido con anterioridad a ser incluidos en la AD, y podría definirse como muy estrecha. El conocimiento mutuo dilatado en el tiempo, permitía una comunicación especialmente fluida, con una gran implicación personal por parte de los sanitarios, y una gran dependencia del paciente y de la familia. Es obvio lo positivo de esta relación, aunque sin embargo cuanto más prolongada, mas conflictos genera el sufrimiento y la muerte de los pacientes<sup>58</sup>. Por otra parte, la dependencia dificulta tanto al médico como al paciente la posibilidad de que sean otros médicos, otras enfermeras y, en definitiva, otros equipos, los que le cuiden durante la fase terminal.



## 5.2. Desarrollo del programa de AD para pacientes con infección por VIH y sida en nuestra área.

Durante los cuatro años que duró la experiencia atendimos a 144 pacientes en 233 episodios de cuidados domiciliarios. El equipo de AD, formado por un médico y una enfermera, realizó 2.897 visitas, y dió cobertura asistencial a todos los pacientes con VIH en seguimiento en nuestras consultas externas ("UAR").

Durante este tiempo llevamos a cabo la atención en el domicilio de nuestros enfermos, sustituyendo la función de las consultas externas (AED), el ingreso convencional en la planta de Enfermedades Infecciosas (HD) y haciendo CPD en pacientes en situación terminal.

### *A. - Hospitalización Domiciliaria (HD)*

La HD permite sustituir las funciones del hospital en determinados pacientes y situaciones. Las ventajas de este tipo de atención estaban bien descritas<sup>7,8</sup>. A nosotros la HD, nos

resultó especialmente útil para los tratamientos de reinducción en patologías como la retinitis por CMV y la toxoplasmosis cerebral, que de otra forma hubieran requerido ingresar en el hospital durante varias semanas. Además, en aquel momento, la HD nos permitió atender a algunos de nuestros enfermos que de otra forma no habrían recibido atención especializada. Un caso especial fue el de algunos sanitarios infectados por el VIH, que aceptaron la HD como la única alternativa para ser tratados y poder mantener la confidencialidad. En nuestra opinión, la HD aumentó la comodidad de los pacientes y de sus familias, y disminuyó la presión de hospitalización, todo ello, sin ir en detrimento de la calidad asistencial.

Con otros modelos de HD realizados desde la AP, solo el 1% de los pacientes atendidos corresponde a enfermos con sida<sup>59</sup>. Independientemente de la estructura organizativa del equipo de HD, este tipo de cuidados debe realizarse por expertos en la atención a pacientes con infección por VIH, o en su defecto, asegurar una estrecha coordinación con la atención especializada<sup>44</sup>.



## ***B. - Atención Especializada Domiciliaria (AED)***

Los pacientes con infección VIH precisan y se benefician del control clínico por parte de personal sanitario experto<sup>60,61</sup>. A lo largo del seguimiento, los enfermos presentan patología incapacitante, que imposibilita o desaconseja que el enfermo acuda regularmente a las consultas, aunque no estén en situación terminal. Uno de los objetivos de nuestro programa fue asegurar la continuidad del seguimiento especializado de los pacientes, acudiendo al domicilio. En definitiva, pasamos la consulta externa de la "UAR" en la casa del enfermo, lo que en aquel momento constituyó una experiencia completamente nueva.

Proporcionamos AED a 51 pacientes, practicándose los controles analíticos que se consideraron pertinentes. La mitad de los enfermos recibieron tratamiento con AZT durante la AED, continuando el tratamiento y las profilaxis indicadas, incluso pentamidina en aerosol.

Durante el seguimiento en AED, la mayoría de los pacientes presentaron enfermedades agudas intercurrentes, que fueron atendidas inicialmente mediante la HD. Cuando los enfermos evolucionaron a una situación terminal, continuamos los cuidados en el domicilio desde una perspectiva básicamente paliativa.

### ***C. – Cuidados Paliativos Domiciliarios (CPD)***

En aquel momento, tanto para nosotros, como para otros grupos que en España iniciaban este tipo de experiencias, los CPD fueron la opción más adecuada para resolver un problema ético y asistencial<sup>35</sup>. Realizamos CPD en 108 pacientes terminales, aproximadamente uno de cada dos pacientes atendidos en el domicilio. Conseguimos un control de los síntomas y unas condiciones asistenciales que permitieron que la mayoría de los enfermos que habían elegido fallecer en su domicilio pudieran hacerlo.

Con el paso de los años, en algunas regiones de España se estima que los programas de CP prestan asistencia al 40% de los pacientes terminales con sida<sup>43</sup>.



## 5.3. El Equipo de AD. La visita domiciliaria: Intervenciones.

### *A. - Composición del equipo*

Los equipos de AD, deben estar compuestos por diferentes profesionales -multidisciplinarios-, definiéndose como equipo básico al formado por un médico, una o dos enfermeras y un trabajador social<sup>44</sup>. Nuestro equipo podríamos por lo tanto denominarlo como un equipo básico "mínimo". Como más adelante comentaremos al hablar de los problemas psicológicos y sociales de nuestros enfermos, la falta de profesionales que cubran estas facetas asistenciales supone una grave dificultad para hacer la AD.

### *B. - Zona de actuación*

Los programas de AD, ya sean en el medio rural o urbano, prestan asistencia con carácter territorial. Nuestro equipo estaba diseñado para atender pacientes del área 4, aunque

siempre consideramos nuestra responsabilidad más allá del criterio administrativo.

Saltarnos el criterio administrativo, nos generó numerosos problemas y discusiones con la dirección, si bien, esta situación no era un problema exclusivo de la AD; abrir una historia a la pareja de un paciente que viviera en un área diferente a la nuestra, atenderlos en consultas externas, o ingresar en nuestra planta, era una autentica carrera de obstáculos burocráticos. No obstante, trasgredimos las normas administrativas, siempre que lo consideramos necesario.

### *C. - Traslado al Domicilio*

En nuestra área, el hospital de referencia está, incomprensiblemente, ubicado físicamente fuera de la misma y muy distante de los distritos adscritos, por lo que inicialmente empleábamos en el traslado el 50% del tiempo.

Tuvimos que emplear nuestro coche particular, pues el hospital sólo nos financiaba la gasolina. Gracias a la intervención personal de un administrativo del hospital (como en tantas otras ocasiones en la historia del sida) pudimos utilizar una furgoneta del centro durante los dos últimos años. Pedimos que no llevara



ningún distintivo sanitario, dado que una de las principales normas, que siempre tratamos de cumplir, era procurar mantener la confidencialidad. En este sentido, teníamos un cuidado especial en no dejar en el coche nada -agenda, historia clínica, etc.-, que pudiera identificar a los pacientes ni sus problemas.

Al principio de nuestra actividad, teníamos la preocupación de que podríamos tener problemas de seguridad, pues algunas zonas por las que teníamos que ir estaban consideradas, en el mejor de los casos, como conflictivas. A pesar de movernos por estos barrios, no tuvimos ningún problema; es más, con frecuencia, pacientes jóvenes que nos conocían de la consulta, se quedaban encargados de vigilarnos el coche mientras realizábamos la AD e incluso, en una ocasión, nos ayudaron a colocar una rueda de repuesto.

#### ***D. - Domicilio de los pacientes***

Una circunstancia que dificulta y a veces imposibilita la realización de AD en este tipo de pacientes es la ausencia de domicilio<sup>51,34,10</sup>. Nuestros enfermos vivían en casa de los padres en el 65%, y sólo el 16% vivían en su propio domicilio, reflejando

la problemática económica y social existente. La casa de los padres se convirtió en el refugio donde los pacientes encontraban cobijo a la hora de cerrar su experiencia con la vida.

En el 11% de los episodios la AD se realizó a pacientes que vivían en casas de acogida. En aquel momento, en la Comunidad de Madrid existían dos casas atendidas por ONGs: una en Madrid capital, dependiente de Cáritas, y la otra, Basida, localizada en Aranjuez. En los pacientes terminales y "sin techo", cabe preguntarse cuál es el concepto de hogar y familia<sup>37,62</sup>; para nosotros, las casas de acogida, tal y como estaban concebidas, proporcionaban a los enfermos auténticos hogares. La atmósfera, el afecto y los cuidados que recibían, así como el respeto y la autonomía que se procuraba, convirtieron estos espacios en "su casa", y a los cuidadores y compañeros en su autentica familia, en algunos casos, probablemente, por primera y única vez en su vida.

### *E. - Cuidador Primario*

La figura del cuidador primario fue asumida por la madre en la mitad de los casos. Al igual que en otras experiencias<sup>40</sup>, el



padre fue el cuidador ocasionalmente. En muchos pacientes toxicómanos, la relación con sus padres, deteriorada y rota tras años de sufrir las conductas adictivas y con frecuencia delictivas de sus hijos, se volvía a establecer, representando la última oportunidad de resolver un problema durante años insoluble. Una vez más, y especialmente en nuestro medio, quedó patente el papel de la mujer en la epidemia de sida, no solo a causa del creciente porcentaje de mujeres afectadas, sino por su protagonismo en el cuidado y apoyo a los enfermos.

En el 20% de los episodios, los cuidadores fueron miembros de ONGs, bien de las casas de acogida o bien pertenecientes a colectivos surgidos desde la propia comunidad y que desarrollaban su actividad en el domicilio de los pacientes, como era el Colectivo "San Blas". Se trataban de ONGs que habitualmente no recibían ayudas institucionales y en cuyas sedes sociales, donde nos reuníamos con sus voluntarios, no había fax ni existían secretarías ni personal dedicado a las relaciones públicas. A diferencia con los complejos problemas de coordinación que se plantean en la sanidad pública entre sus diferentes niveles asistenciales, con términos como "derivación", "protocolo", etc., la coordinación con los voluntarios fue

extremadamente fácil; simplemente estaban cuando se les necesitaba. Como dice nuestro amigo Javier Barbero, experto en estos temas, eran auténticas organizaciones "sin ánimo de lucro", y no "sinónimo de lucro".

Cuidar a los cuidadores es fundamental en cualquier programa de AD<sup>63,64</sup>. Para nosotros fue uno de los elementos básicos de nuestro trabajo; sencillamente, si no les apoyábamos, la AD era imposible.

### *F.- La visita domiciliaria*

El tiempo de seguimiento y el número de visitas a nuestros enfermos varió según el tipo de asistencia que recibieran. Los enfermos en AED fueron los que permanecieron durante más tiempo en AD, y en los que las visitas fueron más prolongadas, mientras que los pacientes en HD fueron los que precisaron menos dedicación.

Se ha relacionado el tiempo dedicado a la visita domiciliaria con el grado de discapacidad de los pacientes. Todos nuestros enfermos, menos uno, tenían criterios de sida al inicio de la AD y una discapacidad grave con un índice de Karnofsky muy bajo en el 85%. En nuestro entorno la duración media de la visita en HD



es de media hora, variando entre 20 y 50 minutos según el estado del paciente<sup>59</sup>. La duración de nuestras visitas fue similar a la publicada por otros autores<sup>65,66</sup>.

## ***G. - Intervenciones en la AD.***

El equipo de AD debe realizar Intervenciones Sanitarias y de Apoyo Psicológico, Social y Espiritual<sup>67,68,69</sup>. El núcleo de actuación del equipo fue siempre el conjunto paciente y sus cuidadores<sup>67,68</sup>.

### ***❖ Intervenciones Sanitarias:***

#### ***G.1. - Educación Sanitaria***

La educación del paciente y de su entorno es necesaria, especialmente en pacientes terminales, para que se puedan cambiar los objetivos desde los resultados del laboratorio al control de los síntomas<sup>70</sup>. En todos los casos realizamos educación sanitaria, considerándola una actividad básica de la AD.

El papel de la enfermería en la educación y en el adiestramiento de los cuidadores es fundamental. Los familiares aprendieron las medidas de precaución universal, a cuidar las

vías y los catéteres, a preparar y poner la medicación, a realizar los cambios posturales y los cuidados de su familiar, sabiendo bien lo que hacían, haciéndolo bien, y además con el menor riesgo posible para ellos. Cuando se cuenta con la familia y se la apoya, es increíble las cosas que se pueden hacer en las casas, y el nivel de pericia que pueden alcanzar los cuidadores.

## *G.2. - Control de los Síntomas*

En todos los pacientes, y especialmente en los terminales, los cuidados consistieron en el control de los síntomas y problemas clínicos que los pacientes presentaban con una aproximación centrada en conseguir el máximo confort y autonomía del paciente. Los problemas y los síntomas de nuestros enfermos, fueron similares a los descritos en otras series de pacientes con cáncer<sup>43</sup> o con infección por VIH avanzada<sup>71,72,73,74,75,76</sup>, siendo el dolor, el síndrome constitucional y el síndrome caquético, la sintomatología digestiva, la neuropsiquiátrica, y la respiratoria, las manifestaciones más comunes.

### *G.2.1. - Dolor.*



En enfermos con sida, el dolor se ha documentado en todo tipo de pacientes<sup>77,78,79,80,81,82</sup>, con una prevalencia entre el 29 y el 76% según las series<sup>71,72,73,74</sup>. En nuestros casos, prácticamente tres de cada cuatro pacientes presentaron dolor, siendo más frecuente en los enfermos terminales y en los que padecían una complicación aguda. Nosotros recogimos la presencia de dolor, día a día, siempre que el paciente nos lo refiriera, lo que probablemente sea la razón de nuestra alta prevalencia.

El dolor, siempre una experiencia subjetiva, es aquello que "el paciente dice que es y no lo que los demás pensamos que debe ser"<sup>83</sup>. En la literatura se cita que el dolor es con frecuencia poco diagnosticado y peor tratado<sup>84,85,86,87</sup>, lo que podría ser debido, además de un fallo de los clínicos, a una renuencia a considerar seriamente el dolor referido por pacientes consumidores de drogas<sup>88</sup>, hecho por otra parte constatado en nuestra práctica diaria. Se ha publicado que los pacientes marginados, tienen un acceso limitado a los analgésicos opiáceos en farmacias de barrios pobres<sup>89,90</sup>, donde viven con frecuencia estos pacientes.

La presentación es variada, predominando el dolor neuropático asociado a neuropatías periféricas (40% de los casos), el dolor faríngeo y esofágico, el abdominal y biliar, la cefalea, el dolor torácico, y el relacionado con patología mucocutánea.

El dolor se asocia con un impacto negativo tanto en el aspecto físico como en el psicológico y en la calidad de vida del paciente<sup>91</sup>. En la actualidad es posible y obligado, evaluar y tratar correctamente el dolor en los enfermos terminales<sup>91,92,93,94</sup>. Todos nuestros pacientes recibieron analgésicos no opiáceos, preferentemente paracetamol. Siguiendo la escalera analgésica de la OMS<sup>95</sup>, utilizamos opiáceos por vía oral -codeína o morfina de liberación retardada- en la mitad de los episodios y en tres de cada cuatro enfermos en CPD, independientemente de que el enfermo, fuera o no, toxicómano. Los opiáceos se los suministrábamos nosotros directamente desde la farmacia del hospital. Nuestra utilización de opiáceos fue igual o mayor que la realizada por otros equipos con enfermos oncológicos<sup>43,65,96</sup>. A pesar de la toxicomanía de base, no tuvimos problemas con la medicación analgésica, manteniendo siempre la



metadona en aquellos enfermos que la recibían como tratamiento paliativo de su enfermedad de base. También empleamos tratamiento coadyuvante con antidepresivos tricíclicos, ansiolíticos y esteroides siempre que los consideramos necesarios. Cuando la patología causante del dolor tenía un tratamiento curativo empleamos el tratamiento etiológico además del sintomático.

Se ha descrito que en el domicilio del paciente se logra un mejor control del dolor que en el "hospice"<sup>97</sup>. Con nuestra intervención, conseguimos controlar el dolor razonablemente, en todos los enfermos menos en una ocasión. Se trataba de un paciente terminal con un linfoma cutáneo, en el que fue necesario ingresarlo para tratarlo adecuadamente.

Cicely Saunders introdujo el concepto de "dolor total" durante los primeros años del movimiento "hospice" en el Reino Unido, para enfatizar la necesidad de tener en cuenta los aspectos psicológicos, sociales, y espirituales, además de los estrictamente biológicos, cuando nos aproximamos al dolor de un enfermo terminal<sup>98</sup>. La relación empática, la comunicación con el enfermo y su familia, y la actitud y disponibilidad de los profesionales que formaban el equipo de AD, aunque no podamos

cuantificarla, creemos que jugó un papel fundamental a la hora de lograr el control del dolor, y nos parece una de las claves del éxito de nuestro programa. Consideramos que conseguir controlar el dolor fue fundamental para que los enfermos, especialmente los terminales, pudieran recibir atención en el domicilio, y tener una muerte digna, al menos sin dolor.

### *G.2.2. - Síndrome Constitucional.*

El síndrome constitucional lo presentan mas del 50% de los pacientes con infección VIH avanzada<sup>99,100</sup>, representando una importante limitación para la realización de las actividades de la vida diaria y una causa importante de deterioro de la calidad de vida<sup>101</sup>. En el 83% de los episodios de AD, los pacientes tenían pérdida de peso y, prácticamente todos los pacientes en situación terminal, presentaban síndrome caquéctico.

Además de las medidas generales y del tratamiento de las causas reversibles, existen medidas farmacológicas adicionales que pueden mejorar el cuadro clínico. El acetato de megestrol mejora la anorexia, aumenta el peso y la sensación de



bienestar<sup>102</sup>. Nosotros lo utilizamos en el 15% de los enfermos en AED. En los pacientes terminales, procuramos suspender esta medicación, vigilando la aparición de datos clínicos de insuficiencia suprarrenal<sup>103</sup>. Otro grupo de medicamentos que empleamos fueron los esteroides. En pacientes con cáncer producen un aumento temporal del apetito, disminuyen la astenia, y mejoran el estado general<sup>104</sup>. Además la mayoría de nuestros enfermos habían tomado ketoconazol, por lo que empleamos los esteroides ante la sospecha de insuficiencia suprarrenal<sup>105</sup>. Aunque no hicimos estudios hormonales, en muchos pacientes la mejoría clínica fue espectacular, corroborando esta posibilidad diagnóstica; por este motivo, solíamos dar ciclos cortos de prueba con corticoides, que continuábamos en función de la respuesta terapéutica. En ningún caso utilizamos andrógenos ni psicoestimulantes.

La fiebre y la sudoración son problemas frecuentes. Desde la perspectiva de los CP, es importante mantener la temperatura dentro de rangos en los que el paciente se encuentre cómodo, y no generar ansiedad ni añadir más síntomas con la toma rutinaria

de la temperatura. Controlamos la fiebre con paracetamol, AINES y ocasionalmente con esteroides.

En pacientes con sida en fases muy evolucionadas, síntomas como la astenia, la anorexia, la fiebre y la pérdida de peso comprometen la calidad de vida de los enfermos. El tratamiento adecuado a lo largo del proceso es un componente importante de los cuidados que deben recibir. Cuando la expectativa de vida es reducida y conseguir controlar los síntomas es el objetivo fundamental, los posibles efectos secundarios de los fármacos a largo plazo, dejan de ser relevantes.

### ***G.2.3. - Trastornos mentales***

Los pacientes con sida en estadios muy evolucionados presentan una elevada morbilidad psiquiátrica de etiología multifactorial: la propia infección VIH (demencia, trastorno cognitivo/motor menor), las enfermedades infecciosas y tumorales asociadas, el consumo de sustancias, la polifarmacia y la iatrogenia asociada, déficit nutricionales, así como la comorbilidad psicopatológica previa asociada, tan frecuente en estos pacientes. A todo esto hay que añadir las reacciones



psicológicas y la variedad de síntomas que se presentan en el contexto de unas circunstancias vitales adversas.

Nuestros enfermos representaron el espectro de manifestaciones descritas en la literatura<sup>32,106</sup>. En todos coexistían múltiples factores potencialmente responsables de las alteraciones mentales. Realizamos los cuidados basados en el tratamiento de la sintomatología predominante en cada paciente y en general sin pretender llegar a un diagnóstico específico. Diferentes entidades pueden presentarse con manifestaciones clínicas similares<sup>107</sup> y el diagnóstico es en muchos casos por exclusión<sup>108</sup>, lo que nos hubiera obligado a realizar exploraciones que no consideramos oportunas.

La demencia asociada al VIH, se presentaba en aquel entonces con una frecuencia elevada. Para muchos pacientes el deterioro cognitivo contribuyó significativamente a disminuir el sufrimiento; recuerdo como en algunos casos hablábamos de la "piadosa demencia".

Los trastornos depresivos son muy prevalentes y frecuentemente infradiagnosticados y tratados<sup>109</sup>. Incluso al final de la vida, la depresión es un trastorno que requiere tratamiento y no debe considerarse como una respuesta normal

ante la enfermedad. Las personas que desarrollan un duelo ante una muerte anunciada están tristes y con labilidad emocional; sin embargo, los pacientes terminales gravemente deprimidos tienen una parálisis emocional, incapacitándolos para movilizar cualquier afecto, están apáticos y con dificultad para responder apropiadamente al cariño de los demás. Se ha sugerido que simplemente con preguntar directamente a los pacientes si se encuentran deprimidos, se identifican prácticamente a todos los pacientes que padecen trastornos importantes del humor<sup>110,111</sup>. Nosotros, a través del contacto continuado, estábamos en disposición de apreciar los cambios y los síntomas que aparecían, pautando tratamiento habitualmente con fluoxetina. En la actualidad, los fármacos de elección para el tratamiento de la depresión en enfermos terminales<sup>112</sup>, dada su rapidez de acción, son los psicoestimulantes.

#### *6.2.4. - Otros Síntomas y Problemas.*

Los problemas cutáneos, digestivos y respiratorios, supusieron una parte importante de nuestras intervenciones. Dado que nuestros enfermos estaban muy evolucionados, las



secuelas motoras y la pérdida de visión en grados variables estuvieron presentes en un alto porcentaje de enfermos. Este tipo de problemas genera un alto nivel de discapacidad y una gran dependencia de los pacientes, que en la mayoría de los casos están incapacitados para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

### *6.3. - Toma de decisiones en CPD*

Solemos preguntarnos acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico cuando percibimos una desproporción entre los fines y los medios que se van a usar y nos planteamos la indicación técnica y su justificación. Las consideraciones éticas de la limitación del esfuerzo terapéutico, son constantes en este tipo de enfermos<sup>113</sup>. En la toma de decisiones, la autonomía del paciente es de importancia capital; sin embargo, el médico debe hacer algo más que ofrecer una lista de opciones terapéuticas de entre las cuales el paciente debe elegir<sup>70</sup>.

La inclusión en un programa de CP, obliga a plantearse los objetivos de los cuidados del paciente. A nosotros nos surgían a diario preguntas sobre si esta u otra intervención era realmente

paliativa. Nos cuestionábamos cual era la finalidad de los cuidados que les dábamos, cuales eran los deseos del enfermo y que suponía para cada uno de ellos "su calidad de vida".

Al no existir una línea clara entre el tratamiento sintomático y el etiológico<sup>38</sup>, algunos tratamientos pueden mantenerse hasta los últimos días. En relación con los fármacos y con las técnicas que utilizábamos, nos preguntábamos sobre la idoneidad de mantener las profilaxis y los tratamientos de mantenimiento para *P. Carinii*, CMV, toxoplasmosis, la necesidad de utilizar antibióticos, de transfundir, de seguir con los ciclos de quimioterapia, del mantenimiento de vías centrales, etc. ¿Era la polifarmacia que recibían verdaderamente paliativa? Aunque ahora las cosas pueden estar más claras, en aquel momento dudábamos y con frecuencia no sabíamos la respuesta.

Como aproximación general, tratábamos de reducir al mínimo la medicación administrada al paciente y, siempre que se podía, utilizábamos la vía oral. Mantuvimos la profilaxis con cotrimoxazol, y el tratamiento de mantenimiento parenteral para la retinitis por CMV siempre que el paciente dispusiera de catéter y persistiera algún grado de visión. Únicamente transfundimos a un enfermo. Continuamos los ciclos de



quimioterapia en aquellas situaciones en que se precisaban como medida sintomática insustituible, como era el caso de algunos pacientes con sarcoma de Kaposi. En los últimos días de vida, suspendíamos todo tipo de tratamientos, salvo los imprescindibles para proporcionar confort.

A la hora de decidir si se debía o no practicar pruebas analíticas o controles clínicos (toma de temperatura, de tensión arterial, peso,...), pensábamos en primer lugar si la prueba ayudaría de forma significativa a definir una situación que correctamente tratada pudiera mejorar la situación del paciente, o si por el contrario, se trataba de cubrir las demandas de un familiar o de nuestras propias inseguridades. Nosotros no indicamos la toma de constantes de forma rutinaria y solo hicimos estudios analíticos, cuando consideramos que de ellos se podía derivar un beneficio sintomático para el enfermo, o para sus cuidadores, como era el caso de buscar la presencia de enfermedad tuberculosa.

Hay muchos símbolos externos de esperanza para los pacientes con sida. En aquel momento y para muchos pacientes el

AZT lo era. Con frecuencia, el hecho de entrar en un programa de CP coincide con el hecho de reconocer que estos símbolos ya no son reales. De hecho, la pérdida de estos símbolos supone en muchos casos, que los pacientes no quieran ser atendidos mediante este tipo de programas<sup>70</sup>. En el ámbito de los CP, es importante hacerse la siguiente pregunta para poder discernir si es apropiado seguir o no con un tipo de medicación: ¿Cómo se encuentra mientras recibe el fármaco? y ¿Cómo esta cuando no lo recibe? Dado que algunos pacientes permanecían asintomáticos y bien controlados mientras estaban tomando "esa medicación" que les mantenía unidos a la esperanza, nosotros continuamos el tratamiento con AZT, con la pauta mas cómoda para el paciente y a la dosis más baja posible, siempre que no fuimos capaces de suspenderlo o hacer un cambio por un placebo. Esto supuso que el 20% de nuestros enfermos en situación terminal tomaran antirretrovirales.

#### ❖ Intervenciones no Sanitarias:

##### Apoyo Psicológico y Social.



En el contexto del sida, los pacientes además de enfrentarse a su propia muerte, deben afrontar la pérdida de funciones vitales, del deterioro de la imagen corporal, de la sexualidad, de la incapacidad para trabajar así como de alteraciones mentales. Durante el curso de la enfermedad, los pacientes viven la muerte y el duelo por otros enfermos, amigos e incluso hijos y parejas. Experimentan la estigmatización, la marginación y la soledad<sup>40</sup>. Es fácil, por lo tanto, comprender las necesidades de apoyo psicológico y espiritual que precisan estos enfermos.

Todos nuestros pacientes y sus familias presentaron problemas psicológicos durante el seguimiento. Dadas las limitaciones económicas de nuestro proyecto, no pudimos contar en el equipo con el apoyo de un psicólogo clínico, de tal forma que las intervenciones en esta área tuvimos que hacerlas nosotros mismos. Tampoco los sanitarios dispusimos de este tipo de apoyo, algo trascendental teniendo en cuenta que cuidar enfermos terminales se ha relacionado especialmente con el "Síndrome de Burnout" y el desarrollo de patología psiquiátrica<sup>114</sup> tanto mas, cuanto la relación establecida es prolongada<sup>58</sup> como era nuestro caso.

El apoyo al duelo es una parte integral de los CPD. Nosotros continuamos haciendo visitas a las familias después del fallecimiento del paciente, dando el apoyo psicológico que consideramos apropiado; no obstante, consideramos que es imprescindible la participación de profesionales con formación en este campo, especialmente para el diagnóstico y atención de los casos de duelo patológico.

Un estudio realizado por Susana Cabrera, trabajadora social en el área de Leganés de la comunidad de Madrid, durante los primeros años de la epidemia (datos no publicados), documentaron los graves problemas sociales que padecen los enfermos con sida que son atendidos en nuestras consultas. La realidad es que la mayoría de los pacientes viven en niveles de pobreza, que fuerzan a examinar críticamente, incluso, las definiciones de casa y familia, como ya hemos comentado en apartados previos. Más del 60 % de nuestros enfermos dependían económicamente de su familia o de las ayudas proporcionadas por las ONGs o el Estado para poder sobrevivir.

Un problema grave añadido a la falta de recursos económicos fue la lentitud de la burocracia institucional; en



concreto, diecinueve de nuestros enfermos con pensiones no contributivas concedidas por la administración, no llegaron a percibirlas, falleciendo durante los largos meses de tramitación. Sirva como anécdota el caso de un paciente ya fallecido, en el que a la familia le llegó la notificación en la que se denegaba la ayuda por no tener el enfermo grado de minusvalía suficiente. Queremos resaltar la importancia que tiene que los enfermos y sus familias reciban las ayudas a las que tienen derecho de una forma rápida y eficaz, si pretendemos que la aceptación y la integración en el seno familiar sean una realidad, y las familias puedan colaborar en los cuidados.

Una actividad fundamental del equipo de AD fue establecer vínculos de asistencia coordinada con las ONGs con actividades en la comunidad, sin cuya colaboración nos hubiera sido imposible llevar a cabo nuestro trabajo. En este sentido quiero resaltar la colaboración establecida con el "Colectivo San Blas", constituido por voluntarios procedentes de los barrios de nuestra área. En mi opinión, es necesario que la administración estimule, tutele, apoye económicamente y cuide a estas organizaciones y a sus voluntarios, para que puedan abarcar cada vez mayores

objetivos; este apoyo no debe realizarse a través de subvenciones ocasionales, sino a través de convenios estables que permitan una regularidad en su funcionamiento. Es muy importante que la labor de estas ONGs complemente, y no sustituya, las actividades que por falta de conocimiento, interés, o recursos, debería cubrir el sistema sanitario.

Las ONGs de nuestra comunidad apoyaron nuestras iniciativas y, siempre que les fue posible, cubrían las deficiencias con sus voluntarios. No obstante, para nosotros, una de las cosas más importantes que aprendimos, fue detectar en el día a día las necesidades de apoyo psicológico, social y espiritual que tenían los pacientes y cuidadores y la necesidad de resolverlas adecuadamente mediante la disponibilidad de profesionales expertos, que formaran parte del equipo de AD. Este hecho nos fue de capital importancia a la hora de diseñar y desarrollar posteriormente otras experiencias de AD (ver Anexo).



## 5.4. Drogodependencia y AD.

La adicción a drogas es un problema con el que se han encontrado los programas de AD que atienden pacientes con sida<sup>4,10,51</sup>, lo que ha motivando, en ocasiones, la exclusión y/o expulsión de este tipo de enfermos. Se han propuesto varias actuaciones para obviar o minimizar este problema: establecer "contratos terapéuticos" con el paciente, dictando unas normas de conducta basadas en la abstinencia y cuya trasgresión conlleva el cese de la atención; control estricto de toda medicación psicotropa; derivación de los enfermos a programas de deshabituación, etc. Nosotros siempre recomendamos el cese del hábito tóxico en los pacientes con mayor expectativa de vida, facilitando la asistencia a programas de deshabituación libres de drogas o de tratamiento con substitutivos opiáceos. En cualquier caso, nunca interrumpimos la asistencia porque el enfermo no tuviera éxito en el intento de abandonar o reducir el consumo de drogas.

En pacientes como los nuestros, con infección por VIH muy evolucionada y una expectativa de vida muy corta, los

¿Por qué Madrid, con las tasas más elevadas de sida, y la mayor proporción con sida en CDVP, tenía la cobertura de programas con metadona más baja España?.

A nivel internacional, en la segunda mitad de los años 80, la epidemia de Sida y de otras enfermedades transmisibles relacionadas con el consumo de drogas, había obligado a las autoridades sanitarias a replantearse las estrategias de intervención en la atención a los drogodependientes. Se desarrolló el concepto de ayudar al toxicómano a pasar con el mínimo de daños posible, el periodo de adicción activa: las llamadas políticas de "Reducción del Riesgo y del Daño"<sup>115</sup>.

¿Qué pasaba en Madrid mientras tanto? En 1985 se creó el Plan Regional de Drogas (PRD) dependiente de la Consejería de Salud y Bienestar Social, integrado en la red de Salud Mental. En 1987 el PRD pasó a depender de la Consejería de Integración Social. Como consta en el documento denominado "PRD: Dispositivos asistenciales y modelos de procedimientos" editado en 1995 por la C. de Integración Social, se optó por "pasar de un modelo de corte eminentemente médico-sanitario que contemplaba la drogodependencia como una enfermedad crónica recidivante (siguiendo la pauta marcada por la OMS), a un



esquema biopsicosocial" (sic). En Madrid, la drogodependencia fue borrada de un plumazo de los manuales de psiquiatría. Se pasó de un modelo médico-sanitario al extremo opuesto. La atención a los drogodependientes, dejó de ser un problema de Salud atendido por sanitarios, para depender de empresas contratadas por el PRD, los denominados "Centros de Día", con personal constituido fundamentalmente por psicólogos. Era evidente que el planteamiento no consideraba que los adictos tuvieran problemas sanitarios y, en el mejor de los casos, de tenerlos, no tenían ninguna prioridad en los cuidados que recibían en la red diseñada específicamente para ellos. No debe por lo tanto extrañar que, a pesar de tener las tasas de Sida y de fallecimientos por este motivo más altas de España, el número de plazas para tratamiento con metadona, planteamiento básicamente sanitario, fuera de los más bajos del país.

La toxicomanía debe considerarse como un problema médico más<sup>116,117</sup>. De hecho, en la mayoría de nuestros enfermos, es la enfermedad de base, y debe ser subsidiaria de tratamiento médico adecuado<sup>118,119,120</sup>. En drogodependientes con una expectativa de vida muy corta, los tratamientos substitutivos

con opiáceos juegan un papel fundamental<sup>121</sup> al que los pacientes deben tener acceso inmediato, con el objetivo de conseguir, al menos, un mínimo de dignidad en los últimos meses de vida.



## 5.5. Evolución de los enfermos

De nuestros 144 pacientes atendidos en AD, los 108 que estaban en situación terminal fallecieron. De los otros 36 enfermos, 30 fueron dados de alta definitiva de la AD, y seis fallecieron durante la misma por una enfermedad aguda intercurrente.

### *A. - Ingresos durante la AD*

Nosotros habíamos planteado la AD como un servicio complementario y no excluyente de la hospitalización tradicional. En este sentido, durante el seguimiento ingresamos en el hospital a los enfermos en varias ocasiones y por distintos motivos.

Durante el seguimiento de los pacientes en AED, sólo precisaron ingresar el 10%, dado que la mayoría de las complicaciones agudas que acaecieron durante el mismo pudieron ser tratadas en régimen de HD. Doce enfermos en HD, ingresaron por indicación médica, debido al deterioro progresivo de la patología intercurrente a pesar de los cuidados domiciliarios.

Los enfermos en CPD ingresaron en el hospital, con mayor frecuencia que el resto de los pacientes en AD; aproximadamente la mitad acudieron a Urgencias, cifra similar a la de los enfermos oncológicos<sup>43</sup>. El motivo del ingreso fue, en la mayoría de los casos, la dificultad para controlar la sintomatología durante los últimos días de vida, falleciendo los pacientes durante la primera semana de ingreso. En el 25% aproximadamente, la indicación fue la claudicación familiar al estar los cuidadores desbordados por la situación y necesitar un descanso para poder seguir cuidando al paciente; este tipo de ingreso nos permitió asegurar que nuestros pacientes y sus familias no se vieran, en la medida de lo posible sobrepasados y el enfermo pudiera fallecer en el lugar elegido.

### ***B. - Donde fallecen los pacientes.***

En la cultura occidental la muerte, más que un hecho natural, ha llegado a convertirse en un problema, resultado del fracaso de la medicina. Como consecuencia, en algunas estadísticas más del 90% de los enfermos fallecen en el hospital<sup>122</sup>. Las personas nacen, crecen, se reproducen y mueren en los hospitales.



No existen datos que nos ilustren sobre las condiciones en que fallecen los enfermos, pero existe la impresión de que muchos lo hacen en una situación poco recomendable<sup>123</sup>. La gente no muere en el lugar ni con la paz que desearían. Probablemente muchos mueren con dolor, asustados, en soledad, y sin dignidad. Pero además, entre todos, probablemente sean los pobres, las minorías étnicas y los marginados los que se mueren en peores condiciones.<sup>124</sup>

Los enfermos se preocupan por la situación económica que dejan a sus familiares, por sus emociones y necesidades espirituales, por la posibilidad de despedirse, etc. Una de las circunstancias que posiblemente mas trastorna al enfermo es la pérdida del control sobre las circunstancias de su proceso y, en particular, sobre las decisiones sanitarias, incluidas aquellas encaminadas a prolongar la vida a ultranza. En el mundo actual hemos cambiado el miedo a la muerte por el miedo al "como morimos"<sup>124</sup>.

¿Dónde quieren morir las personas que están en fase terminal? Si se les ofrece la oportunidad, la mayoría prefiere hacerlo en su casa. Posiblemente, una de las experiencias más

traumática en la vida de un ser humano es abandonar su hogar, en el que están todos los tesoros almacenados durante años, estando gravemente enfermo y sabiendo que es la última vez que lo verá. Como decía el padre de uno de nuestros pacientes "¿Dónde va a morir mi hijo...? Pues en donde nació, en su casa y en su cama"

El análisis de las causas y el lugar de fallecimiento de los pacientes es un buen indicador para evaluar un servicio que incluye los CP. La atención del enfermo y su familia por parte de un equipo adiestrado y motivado, permite al paciente, si así lo desea, fallecer en su hogar<sup>65</sup>. Se estima que en San Francisco, hasta el 90% de los pacientes con sida puede fallecer en su domicilio<sup>125</sup>. De nuestros pacientes terminales, el 69% fallecieron en su casa, cifra similar e incluso superior a la de otros programas de CPD para enfermos oncológicos realizados durante el mismo periodo<sup>43,65</sup>. Todos los éxitos en enfermos con complicaciones agudas, en principio reversibles, lo hicieron en el hospital.

Una condición indispensable para morir en casa, es que los sanitarios podamos colaborar a que el enfermo tenga una "buena



muerte". Ahora bien, ¿qué significa una "buena muerte" en la sociedad occidental, que para la mayoría esta medicalizada y sin valores religiosos? Lo único que podríamos asegurar es que la autoridad sobre el proceso de la muerte hay que dársela a los pacientes. Sus conceptos de "buena muerte" deben ser la guía de nuestros esfuerzos<sup>124,126,127</sup>

### *C. - Apoyo en el momento de la muerte*

Cuando el paciente y su familia han decidido que el paciente sea cuidado en el domicilio, que la muerte ocurra en la casa y se dan las circunstancias adecuadas (espacio, cuidadores, etc.), el equipo de AD debe proporcionar el apoyo necesario, especialmente durante la agonía.

Es muy importante que los sanitarios sepan diagnosticar que la muerte es inminente y que los cuidadores y familiares conozcan los acontecimientos que pueden presentarse en los últimos momentos y, así, adelantarse y evitar las malas interpretaciones y equivocaciones que se pueden producir<sup>128</sup>. En muchas ocasiones, basta explicar que las lágrimas del paciente en coma son debidas a una disminución del parpadeo, y no al sufrimiento, para que la familia pueda aceptar la muerte. En

todos los pacientes en que era previsible la aparición de problemas, especialmente del éxitus, dejábamos un informe actualizado de la situación del enfermo que permitiera evitar la toma de decisiones agresivas innecesarias y traumáticas para la familia. Cosas tan sencillas como estas, son fundamentales en la atención de los cuidadores y permiten que el enfermo pueda morir en su casa, sin generar sufrimientos añadidos en su entorno.

En un artículo publicado recientemente<sup>129</sup> se dice: "Mi experiencia personal me ha enseñado que los últimos días colorean la memoria de forma permanente. El dolor de la pérdida es todavía inmenso, pero el hecho de que se hiciera todo lo que había que hacer, que los que le cuidaron lo hicieran con conocimiento, profesionalidad, devoción e incluso amor, y que muriera sin dolor, confortablemente, junto a las personas queridas, me hace sentir una sensación de inmensa gratitud y humildad"

Como hemos comentado, a pesar de nuestra intervención, treinta y tres de nuestros pacientes tuvieron que ingresar en el hospital para morir, dado que las circunstancias que se



presentaban en el domicilio en el momento de la muerte, no pudieron ser controladas.

Entre todos los problemas que se presentan cuando la muerte esta próxima, probablemente uno de los que nos fue más difícil de resolver fue el de la ingesta de agua y alimentos.

En todas las culturas dar alimentos al paciente se ve como una parte importante de los cuidados y una forma de mejorar la situación del enfermo. En los pacientes en situación muy evolucionada, el hambre y la sed están disminuidas e incluso ausentes. Los cuidadores responden con frecuencia, forzando al paciente para que coma e incluso sugiriendo al médico intervenciones como nutrición e hidratación artificial. En esta situación es fundamental exponer a los cuidadores el por qué esta actitud no es la adecuada, explicando la inutilidad para el paciente en términos de calidad y cantidad de vida<sup>130</sup>.

La Academia Americana de Medicina Paliativa y Hospices (AAHPM) en sus recomendaciones<sup>131</sup> dice: "... cuando se acerca al momento de la muerte, la hidratación y nutrición artificial es potencialmente peligrosa y puede no proporcionar beneficios, provocando a veces una muerte menos confortable para el

paciente y la familia. Por esta razón, la AAHPM opina que la suspensión de la hidratación y nutrición artificial, cuando la muerte esta próxima, es la conducta apropiada". A pesar de toda la información y de la excelente comunicación que teníamos con las familias, nos resulto llamativamente difícil reconstruir el pensamiento de "se está muriendo porque no come" frente al "no come porque se está muriendo"

#### *D. - La eutanasia y el suicidio asistido.*

El riesgo de conductas suicidas, bajo una u otra denominación, se considera algo habitual y concomitante a muchas enfermedades últimamente fatales, como el cáncer y enfermedades neurológicas<sup>132</sup>.

Los pacientes con sida también expresan su interés por el suicidio, pasivo o asistido, y la eutanasia<sup>133</sup>. Esto puede relacionarse con la alta prevalencia de síndromes depresivos<sup>134</sup>, así como con la dificultad para enfrentarse a las consecuencias personales y sociales de su enfermedad, al sufrimiento generado por el deterioro acompañante, y al miedo a la pérdida del control al final de la vida. El sida podría considerarse el prototipo de enfermedad en la que se plantean este tipo de



prácticas. En Ámsterdam, en 1991 el 26% de los fallecimientos de enfermos con sida lo fue a través de eutanasia o suicidio asistido, frente al 7% de los enfermos oncológicos<sup>135</sup>.

La sedación terminal, o también, y quizás mejor denominada "sedación frente al sufrimiento intratable en enfermos terminales", representa una alternativa terapéutica en algunos pacientes<sup>136,137,138</sup>, aunque no está exenta de problemas bioéticos<sup>138,113</sup>. Una aproximación reciente es el cese voluntario por parte del paciente de ingerir alimentos y bebidas<sup>136</sup>, habiéndose descrito que, la mayoría de los enfermos tienen una "buena muerte" dentro de las dos semanas siguientes<sup>139</sup>.

Nuestras condiciones socioculturales, son sin duda diferentes de los del mundo anglosajón. No obstante, nuestros pacientes también nos planteaban frecuentemente este tipo de actuaciones, aunque de forma subliminal y a través de preguntas que interrogaban sobre un posible futuro, como: "¿No dejarás que me ponga como ése?" "Yo así no querría vivir" "¿Me ayudarías si a mí me pasara...? ¿Me prometes que...?". Este tipo de cuestiones, se realizaban siempre en previsión de lo que podría ocurrir, cuando los enfermos estaban todavía en una situación aceptable. A mí, personalmente y llegado el momento

en que podría plantearse tomar una decisión al respecto, ningún paciente me pidió la eutanasia ni el suicidio asistido. En mi opinión, muchos enfermos a los que en plenitud de facultades el futuro les preocupaba y llegaban a plantearse este tipo de soluciones, llegado el momento, la disponibilidad de nuestros cuidados, el hecho de sentirse acompañados y dignos, y la que denominábamos como "piadosa demencia", hicieron que no se plasmaran en una demanda real y expresa.

El tema del suicidio asistido y la eutanasia, es un tema muy debatido, pero en lo que probablemente todos los sanitarios estemos de acuerdo, independientemente de nuestra opinión personal, es que los CPD pueden disminuir el interés y la necesidad de que este tipo de soluciones sean aplicadas<sup>46</sup> y que una "mala muerte" debe ser atendida como una emergencia médica<sup>140</sup>.



## 5.6. Evaluación del programa

### *A. - Encuesta de satisfacción con la AD*

La investigación en relación con la AD y especialmente con los CPD, es especialmente difícil de realizar, existiendo importantes problemas éticos y metodológicos<sup>141,142,143,144</sup>. Conceptos como "calidad de la asistencia"<sup>145</sup>, "calidad de vida"<sup>146,147,101,148</sup> y "buena o mala muerte"<sup>123,124</sup> son muy difíciles de medir dado su carácter multidimensional y subjetivo, en personas que además están muy enfermas.

En general, la mayoría de los estudios que han examinado la congruencia entre las opiniones de los enfermos y de sus cuidadores, concluyen que en aquellas situaciones en las que entrevistar al paciente no es posible o aconsejable, los cuidadores pueden ser una fuente importante de información acerca de las experiencias de la enfermedad terminal, el grado de control de los síntomas, y de la respuesta de los servicios sociales y sanitarios<sup>143</sup>.

En este sentido, en el año 1996, realizamos una encuesta de diseño propio a los cuidadores de los enfermos que habíamos

atendido. Dado el tiempo pasado, tuvimos cierta dificultad en localizar a los cuidadores; no obstante, obtuvimos un grado de respuesta del 75%, porcentaje elevado si la comparamos con otros estudios realizados en nuestro medio en pacientes en AD<sup>149</sup>.

En nuestro medio, el grado de aceptación de este tipo de cuidados domiciliarios es en general muy alto<sup>149,150</sup>. Nuestra encuesta evidenció que los cuidadores también vivieron la AD, como una solución adecuada a sus problemas, con una clara preferencia sobre la hospitalización tradicional, aunque claramente hubieran necesitado mas apoyo psicológico y social.

### ***B. - Valoración económica***

Los gastos sanitarios y la ocupación de camas hospitalarias han aumentando de forma considerable en el mundo occidental, especialmente cuando hacemos referencia a la atención dedicada a los de pacientes durante el último año de vida<sup>151,152</sup>.

Existen muchos estudios en los que se demuestra que la AD y los CP, en sus distintas versiones, disminuyen los costes respecto al ingreso hospitalario tradicional<sup>7,10,153</sup>, aunque también existen opiniones que refieren que pueden ser tan



costosos como aquellos centrados en la enfermedad<sup>46,154</sup>. En nuestro medio, la instauración de los programas de CP en Cataluña, con un presupuesto en 1995 de 2.200 millones de pesetas, demostró desde una perspectiva económica, unos resultados excelentes con un balance coste-beneficio positivo<sup>43</sup>.

En aquellos años, se utilizaba con frecuencia en los despachos la frase de "hay que sacar el sida fuera de los hospitales", interpretada interesadamente por algunos, como una forma de abaratar los costes y de resolver la presión asistencial.

En el diseño de nuestro programa de AD y entre sus objetivos, nunca figuró disminuir el gasto hospitalario. Sin embargo, un problema que se nos presentó con un grupo de activistas, fue que la AD se interpretó inicialmente, tal y como hemos comentado, como una forma de abaratar la asistencia, en la que los enfermos dejaban de recibir la supuesta "excelencia" de los cuidados del hospital. Ellos, al igual que nuestros administradores, entendieron erróneamente lo que significaba sacar el sida de los hospitales. El tiempo, nos dio la razón.

Estimamos en más de 120 millones de Ptas. el gasto que habrían supuesto los días de hospitalización evitados desde la instauración de la AD. Nuestro programa, desde una perspectiva económica, fue sin proponérselo, probablemente eficiente. No obstante, en mi opinión sólo se podría hablar de disminución de los costes, si la implantación de los distintos tipos de programas de AD tuviera como consecuencia el poder prescindir de los servicios correspondientes en el hospital, y con un gasto menor. En la mayoría de los casos, y en concreto en el nuestro, sería más lógico hablar del aumento de la capacidad asistencial que se produce con la AD, al permitir dedicar los recursos hospitalarios a actividades más apropiadas. En este sentido, podríamos decir que durante el tiempo que analizamos, la AD permitió al hospital disponer de dos camas más de agudos, que probablemente fueron utilizadas más eficientemente.



## 5.7. Otras experiencias de AD

En 1998 se comunicó un estudio en el que se comparaban pacientes tratados en AD, antes y después de la introducción de los inhibidores de la proteasa<sup>155</sup>. Se objetivó una disminución del número de pacientes que eran incluidos en el programa de AD. Además, durante el seguimiento, los enfermos mejoraban más clínica e inmunológicamente, permaneciendo más tiempo en el programa y con una menor mortalidad. La razón fundamental de estos resultados estaba en la utilización de fármacos con mayor efectividad.<sup>156,157,158,159</sup>

Es evidente, que con la disponibilidad de los nuevos tratamientos frente al VIH, la historia de la infección había vuelto a cambiar, generándose nuevos retos asistenciales<sup>56</sup>.

Ahora los pacientes con sida viven más, aunque con la posibilidad de desarrollar nuevas complicaciones derivadas de la propia enfermedad, de las enfermedades asociadas, especialmente de la hepatopatía por el VHC, y de los nuevos tratamientos<sup>160</sup>. Desde una perspectiva psicológica, los pacientes después de haberse preparado para morir tienen que generar una

"2ª agenda" en la que han de prepararse para una nueva vida<sup>161</sup>, incluyendo la laboral; tienen que afrontar los fracasos del tratamiento<sup>162</sup>, con el auto reproche y el sentimiento de culpabilidad que puede surgir, en relación con la percepción de decisiones equivocadas u oportunidades desaprovechadas, a veces inducido por un médico centrado en la carga viral y no en el paciente.

#### En la época de los tratamientos de alta eficacia

Dada la importancia de la adherencia al tratamiento antirretroviral como un factor determinante del éxito terapéutico, no sorprende que en la actualidad gran parte de la relación médico-paciente se establezca sobre la base de los controles de la carga viral. Pero, en mi opinión, el concepto de "adherencia al fármaco" va más allá y hace referencia a los problemas psicosociales de base y a la vulnerabilidad de los pacientes. Quedarse solo en el aspecto formal del término, sin reflexionar en los condicionantes reales del mismo, es el resultado, al menos en parte, de la presión comercial de la industria farmacéutica. Este enfoque erróneo de la adherencia a los medicamentos, limita la relación médico-enfermo, colocando a éste en una situación, cuando menos incómoda, cuando se



plantean temas que en definitiva representan el fracaso para curar. Hoy en las consultas se habla de logaritmos y se obvia el tema de la muerte y de cómo afrontarla, y los sanitarios pueden sentirse incómodos e incapaces para ayudar a los enfermos en los momentos en que a pesar de los nuevos tratamientos, los enfermos se encuentran en situación terminal.

En la época de los tratamientos de alta efectividad, incluso en el mejor de los casos, las cosas no funcionan igual de bien para todos. En las unidades de VIH se atiende a un grupo de pacientes que, casi por definición, son adherentes y van a consultas. No obstante, hay situaciones en las que los pacientes se benefician poco o nada de estos tratamientos, y en las que se ha evidenciado una menor supervivencia. Como no podía ser de otra forma, esto ocurre en los grupos más desfavorecidos debidos a las desigualdades en el acceso a la red sanitaria<sup>163</sup>. Ahí surge un nuevo problema: ¿Cómo nos organizamos para cuidar a los otros, a los excluidos por el sistema? ¿Cómo lo resuelve el sistema sanitario? ¿Mi hospital? ¿Mi área? ¿Mi servicio?

## *La experiencia de la "Unidad de Valoración y Apoyo a la Atención Domiciliaria" (UVAAD)*

Desde que en el año 1994 iniciáramos nuestro trabajo en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, coordinando el "Plan del SIDA", uno de los objetivos que nos marcamos fue continuar la línea de AD iniciada en el "Ramón y Cajal". En 1998 se inició un nuevo programa de AD para pacientes con infección VIH, mediante el diseño y la puesta en funcionamiento de la "Unidad de Valoración y Apoyo a la Atención Domiciliaria" (UVAAD) para las áreas 1 y 8 de Madrid, adaptando los objetivos y las funciones a la población diana a la que se dirigía la AD, de acuerdo a los cambios que se habían producido en la historia de la infección por VIH (ver ANEXO).

La dificultad para el seguimiento clínico, la "no adherencia", fue el principal motivo de solicitar la colaboración de la "UVAAD". La intervención psicosocial, clave para resolver el problema y proporcionada por profesionales cualificados, se convirtió en una de las principales tareas de la AD. Como era previsible, la atención al paciente terminal y la hospitalización



domiciliaria por patología aguda, pasaron a ocupar el último lugar en la actividad, justo al revés que en nuestra experiencia del "Ramón y Cajal". Las encuestas realizadas a los pacientes y cuidadores, así como a los profesionales que colaboraron en la atención fueron muy positivas.

La experiencia de la "UVAAD" nos demostró la existencia de una bolsa de pacientes, la mayoría toxicómanos con graves problemas psicosociales, que difícilmente pueden ser atendidos con éxito en la red asistencial normalizada, y sí lo son en un dispositivo como el descrito en el Anexo.

*En la actualidad, ¿Siguen siendo necesarios los cuidados domiciliarios para los enfermos con infección por VIH?*

Yo creo que sí. Ha disminuido la mortalidad y las reagudizaciones de infecciones oportunistas<sup>156,159</sup> y el número de enfermos que requiere cuidados paliativos en situación terminal u HD. Sin embargo, tal y como pudimos comprobar con la experiencia de la UVAAD, no ha disminuido la necesidad de los cuidados domiciliarios, aunque si ha cambiado el perfil de los

pacientes, el tipo de cuidados y el personal que debe proporcionarlos, lo den o no unidades especializadas. Hay que ver el espectro de los enfermos con infección VIH con una mirada que se salga del ámbito del hospital y de la consulta especializada, para poder apreciar otros problemas reales. El binomio desigualdad/ enfermedad, va intrínsecamente unido en muchos casos<sup>164</sup> y la solución de los mismos hay que plantearla y llevarla a cabo más allá de lo estrictamente convencional.

Hay que acompañar y cuidar a los enfermos, centrando los objetivos en y con la persona enferma. Los médicos que hoy atienden a los enfermos no deberían olvidar lo que aprendimos, cuando en vez de antirretrovirales, teníamos el oído, la palabra, la empatía, y nuestro compromiso personal, para ayudarles a vivir con dignidad.<sup>165</sup>

En nuestra opinión, y a pesar de los cambios que se han producido en la historia de la infección por VIH, nuestro modelo de atención y cuidados originado en la época en la que no había tratamiento farmacológico efectivo, basado en una atención centrada en el enfermo que compagina los cuidados curativos y



paliativos a lo largo de la evolución del paciente, incluyendo la AD y los CPD para los enfermos terminales, sigue estando vigente<sup>160,165,166,167,168</sup>

La AD de pacientes con infección VIH, especialmente para "los excluidos", sigue siendo una actividad útil y rentable para los pacientes y para la Salud Pública, que debe complementar a los dispositivos sanitarios y sociales existentes.

## 6. Resumen y Conclusiones



Durante estos últimos años la medicina de "tercer nivel", muy tecnificada, trata muy bien "la enfermedad", peor "al enfermo" y prácticamente no interviene en "la comunidad".

Las enfermedades crónicas como el sida, con sus diversas situaciones evolutivas, obligan al sistema a desarrollar unos modos de asistencia de alta complejidad técnica. Por otra parte ponen en evidencia que los problemas psicosociales, tradicionalmente no abordados, tienen que ver tanto con la etiología de los problemas sanitarios como con las dificultades para resolverlos. El entorno del paciente, su familia y la comunidad, recuperan el protagonismo más allá de visiones simplificadas de los problemas como la que trasciende de los modelos de "cuidado paliativo" o de "hospitalización domiciliaria", centrados en sólo un episodio asistencial y no en la biografía de enfermo.

En el hospital "Ramón y Cajal" iniciamos en 1990 una nueva experiencia asistencial, la atención domiciliaria de pacientes con sida muy evolucionado y en situación terminal.

El programa surgió como respuesta al problema que planteaban los enfermos que atendíamos en consultas externas y que no podían acudir al hospital, en un momento en que la atención primaria de nuestra área estaba proporcionada en el 90% por el denominado "modelo tradicional". El programa, centrado en el paciente y sus cuidadores, lo desarrolló un equipo formado por un médico y una enfermera expertos en la atención de este tipo de pacientes.

Tras cuatro años de experiencia podemos concluir que:

- 1.- Los pacientes con infección por VIH, presentan características diferenciales con los enfermos oncológicos que condicionan la realización de la AD.
- 2.- La AD es viable y permite atender en el domicilio a pacientes con sida en diferentes situaciones clínicas:
  - Enfermos en Situación Terminal, mediante Cuidados Paliativos Domiciliarios.
  - Pacientes Crónicos Complejos que no pueden acudir a consultas externas, mediante consulta de Atención Especializada Domiciliaria.



- Pacientes con enfermedades agudas en régimen de Hospitalización Domiciliaria.

3.- La AD permite prestar los cuidados que los pacientes y sus familiares necesitan en circunstancias en las que la Atención Primaria no esté desarrollada y no existan unidades de Cuidados Paliativos.

4.- La AD permite cuidar a los pacientes drogodependientes con infección por VIH y sida muy evolucionados, incluso cuando la cobertura de programas de metadona es mínima.

5.- La AD permite que los pacientes que deciden morir en su domicilio, puedan hacerlo en condiciones en las que el dolor y otros síntomas están controlados.

6.- Las necesidades fundamentales detectadas y que no pudieron ser satisfechas, a pesar de la utilización de los recursos y de los dispositivos socio sanitarios existentes en la red pública y del voluntariado, fueron: el apoyo psicológico y social a los pacientes y sus cuidadores.

7.- El grado de aceptación de los cuidados domiciliarios por los cuidadores de los pacientes fue excelente.

8.- En nuestra opinión, las claves relacionadas con la viabilidad y el buen funcionamiento fueron:

- ✓ Alta cualificación técnica de los profesionales.
- ✓ Continuidad de los cuidados y del equipo asistencial.
- ✓ Confianza del paciente y cuidadores en el equipo.
- ✓ Accesibilidad y proximidad.
- ✓ Compromiso e implicación personal de los sanitarios.



1. Abrams GL, Bailey JW, Bailey LH. Factors determining personality of the individual bee. *Ann Entomol Soc Am* 1960; 53: 1749-63.

## 7. Bibliografía

2. Marshall PNR, Meyer P, Agosti D, Scharif R, Scharif R. *Ecological and Evolutionary Biology of Bees*. London: British Ecological Society, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
3. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
4. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
5. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
6. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
7. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
8. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
9. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
10. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
11. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
12. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
13. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
14. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
15. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
16. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
17. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
18. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
19. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.
20. Marshall PNR, Laidlaw JH. *Bees: Ecology and Evolution*. London: Chapman & Hall, 1994. 1-111. (1994) *Journal of Animal Ecology* 63: 1-111.

1. Abrams DI, Dilley JW, Maxey LM, Volberding PA. Cuidados y sostén psicosocial del individuo con sida. Med Clin North Am (ed. Esp.) 1986; 3:749-63
2. Heseltine PNR, Meyer P, Appleman MD, Leedom JM, Ripper M, Causey D. Economics and healthcare requirements of patients with LAV/HTLV-III (ARV) related diseases at a large municipal hospital. II International Conference on AIDS. Paris 1986; 175: poster 454
3. Heseltine PNR, Leedom JM, Hedderman M, Ripper F, Sattler F. Comprehensive outpatient-based health care reduces inpatients stay for persons with AIDS or ARD: The Los Angeles County Model. III International Conference on AIDS. Washington 1987; 161. Abstract TH.11.1
4. Rodriguez G, Jackson J. AIDS medical day care for intravenous drug abusers. III International Conference on AIDS. Washington 1987; 162. Abstract TH.11.4
5. Doyle D, Hanks G, MacDonald N. Introduction. En Doyle D, Hanks G, MacDonald N, editores. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2ª edición. New York: Oxford University Press; 1998. p 3-8
6. San Martin J, Silva M, Pellicer C, Casanova R, Cerdíño D, Davila C y col. Hospitalización a domicilio como una nueva modalidad de



- asistencia en el Departamento de Medicina Interna de un hospital terciario. *An Med Interna* 1988; 5 Supl:3-34
7. Locutura J, Guemes M, Rioja ML. Hospitalización a domicilio ¿por qué no? *Med Clin (Barc)* 1985; 84:378-9
  8. Melero JM, Navarro A, Moreno JL, Duque A. La hospitalización domiciliaria, una realidad creciente en nuestro país. *Med Clin (Barc)* 1987; 88:607-8
  9. Fraser MA, Hesse J. AIDS Homecare and Hospice in San Francisco: A Model for compassionate care. *J Palliat Care* 1988; 4(4):116-18
  10. Bulkin W, McNally L, McGuire G, Brown L, Friedland GH. Hospice care of intravenous drug abuser AIDS patient in a skilled nursing facility. III International Conference on AIDS. Washington 1987; 162. Abstract TH.11.6
  11. Fraser J. Sharing the Challenge: The integration of Cancer and AIDS. *J Palliat Care* 1995; 11(2):23-25
  12. Stewart R, Brado E. Developing Community Care for patients with AIDS: The role of Home Care. *J Palliat Care* 1988;4(4):107-10
  13. Ley DC. The Casey House model. *J Palliat Care* 1988; 4(4): 111-15

14. McNally L, Mason Beck L. A chronic care approach to Health and Social Services for people with AIDS. *J Palliat Care* 1988; 4(4):96-9
15. Mansfield SJ. The London Lighthouse. *J Palliat Care* 1988; 4(4):100-1
16. Moss V. The Mildmay Approach. *J. Palliat Care* 1988; 4(4):102-6
17. Adler MW. Care for patients with HIV infection and AIDS. *Br Med J* 1987; 295:27-30
18. Caring for persons with AIDS: Initiatives. Special issue on AIDS. *J Palliat Care* 1988; 4(4):88-118
19. Katoff L, Dunne R. Supporting People with AIDS: The Gay Men's Health Crisis Model. *J Palliat Care* 1988; 4(4): 88-95
20. Garde C, Arrizabalaga C, Iribarren JA, Zulaica D. Hospitalización a domicilio de pacientes afectados del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. *Med Clin (Barc)* 1989; 93(4):159
21. DiTullio SA. Where can an AIDS patient turn for care? *Am J Hosp Care*, 1986; 3(2):4
22. Saunders C. Sounding board: hospice for AIDS patients. New teams should be developed for AIDS care. *Am J Hosp Care*, 1987; 4(6):7-8



23. Foley FJ, Flannery J, Graydon D, Flintoft G, Cook D. Aids Palliative Care: Challenging the Palliative Paradigm. *J Palliat Care* 1995; 11(2):19-22
24. Presidential Commission on The Human Immunodeficiency Virus Epidemic. Report of the Presidential Commission on The Human Immunodeficiency Virus Epidemic. Submitted to the President of the United States. Washington: The Commission, June 24, 1988; xix, 201 pp.
25. Sims R, Moss VA. Terminal Care for People with AIDS. Londres: Edward Arnold; 1992
26. Centers for Disease Control. Pneumocystis pneumonia - Los Angeles. *MMWR*. 1981;30:250-3
27. Centers for Disease Control. Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men - New York City and California. *MMWR*. 1981;30:305-8
28. Rothenberg R, Woelfel M, Stoneburner R, Milberg J, Parker R, and Truman B. Survival with the Acquired Immunodeficiency Syndrome: Experience with 5833 cases in New York City. *N Engl J Med* 1987; 317:1297-1302
29. Lemp GF, Barnhart JL, Rutherford GW, Werdegard D. Predictors of survival for AIDS cases in San Francisco. III International Conference on AIDS. Washington 1987; 118. Abstract WP. 46

30. Spanish Ribavirin Trial Group. Comparison of ribavirin and placebo in CDC group III human immunodeficiency virus infection. *Lancet* 1991; 338:6-9
31. Buzón L, Moreno S, Mateos M, Nash R, Ezpeleta C. Infección aguda por el VIH transmitida por vía heterosexual. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 1987; 5:350-2
32. Lozano M, Padin JJ, Buzon L. Transtornos mentales en la infección por el VIH-1. *Rev Clin Esp* 1996; 196:774-84
33. Wheeler HB. Healing and heroism. Shattuck Lecture. *N Engl J Med* 1990; 322:1540-48
34. Zulaica D, Iribarren JA, Arrizabalaga J, Rodríguez-Arrondo F. Problemática de la asistencia a los pacientes con síndrome de inmunodeficiencia adquirida. *Med Clin (Barc)* 1988; 91:151-156 .
35. Arrizabalaga C, Garde G, Iribarren JA, Ugalde A, Rodríguez Arrondo A. Asistencia domiciliaria a los pacientes de SIDA: un reto para la atención primaria. *JANO* 1991;40:68-74
36. Spiro H. What is empathy and can it taught. *Ann Intern Med* 1992; 116:843-6
37. The Expert Working Group on Integrated Palliative Care for Persons with AIDS. *Caring together: Summary of a report submitted to Health and Welfare Canada. J Palliat Care* 1988; 4(4): 76-86



38. Fox E. Predominance of the curative model of medical care. *JAMA* 1997; 278:761-3
39. Billings JA. What is palliative care? *Journal of Palliative Medicine* 1998; 1:73-82
40. Kuhl D. Dancing across the lines: people in pain. *J Palliat Care* 1995; 11(2):26-29
41. Mansell PW. AIDS: Home, Ambulatory and Palliative Care. *J Palliat Care* 1988; 4(4): 29-33
42. Doyle D, Hanks G, MacDonald N. editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 1ª edición. Nueva York: Oxford University Press; 1993
43. Gomez-Batiste X, Fontanals D, Roca J, Borrás JM, Viladiu P, Stjernswärd J, Rius E . Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12:73-78
44. Uriondo B, Ruiz PP. La Hospitalización a domicilio en las actuales necesidades de los pacientes con sida. *Aten Primaria*. 1997;19:217-8
45. O'Brien T, Welsh J, Dunn FG. ABC of Palliative Care: Non-malignant conditions. *BMJ* 1998;316:286-289
46. Editorial. Care at the end of life: Guiding practice where there are no easy answers. *Ann Intern Med* 1999; 130:772-4

47. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. JAMA 2001; 285:925-32
48. Zulaika D. La asistencia al enfermo terminal de sida. JANO 1998; 55:33-4
49. Plan Nacional del Sida. Epidemiología del sida en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1996
50. Boletín Epidemiológico del Servicio Regional de Salud. Comunidad de Madrid. Consejería de Salud 1989; 1(1)
51. Gallart J, Garcia C, Locutura J. Hospitalización a domicilio de pacientes afectos del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Med Clin (Barc) 1989; 92:359
52. O'Neill WM, Sherrard JS, Pain in human immunodeficiency virus disease: A review. Pain 1993; 54:3-14
53. Sanz J, Gomez X, Gomez M, Nuñez JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de C.P. (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías y Manuales. 1993
54. Gianakos D. Empathy revisited. Arch Intern Med 1996; 156:135-6
55. Centers for Disease Control. Human Immunodeficiency virus transmission in household settings-United States. MMWR 1994; 43:347-356



56. Prados MD, Viciano P, Rodriguez-Hernandez MJ, Pachon J. Transmisión Intrafamiliar del VIH en relación con los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 1998; 111:437-8
57. Center for Disease Control. Guidelines for Prevention of Transmission of HIV and Hepatitis B virus to health-care and Public Safety. *MMWR* 1989; 38(S-6):1-37
58. Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM y col. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *BMJ* 2003; 327:185-90
59. Junquero A, Arias A, Balaguer M, Lopez T, Martí B, Olcina F, y col. Unidades de Hospitalización a Domicilio. Estudio multicéntrico en la Comunidad Valenciana. *Rol de Enfermería* 1994; 193:29-34
60. Kitahata MM, Koepsell TD, Deyo RA, Maxwell CL, Dodge WT, Wagner EH. Physicians' experience with the acquired immunodeficiency syndrome as a factor in patients' survival. *N Engl J Med* 1996; 334:701-6
61. Bach PB, Calhoun EA, Bennett CL. The relation between physician experience and patterns of care for patients with AIDS-related *Pneumocystis pneumonia*: results from a survey of 1,500 physicians in the United States. *Chest* 1999; 115:1563-9
62. Johnson AS. Palliative care in the home? *J Palliat Care* 1995; 11(2):42-44

63. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of Palliative Care: The carers. *BMJ* 1998; 316:208-211
64. Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benitez MA. Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Aten Primaria* 2002; 30:576-80
65. Sanz-Ortiz J, Llamazares A. Atención Domiciliaria en una unidad de C.P. *Med Clin (Barc)* 1993;101:446-449
66. Roche KA. Outpatient Hospice Care. En: Zimmerman JM editor. *Hospice Complete Care for the Terminally ill*. Baltimore-Munich: Urban Sachwarzenberg 1986; pp 133-149
67. O'Neill B, Fallon M. ABC of Palliative Care: Principles of palliative care and pain control. *BMJ* 1997; 315:801-4
68. Wood CG, Whittet S, Bradbeer CS. ABC of Palliative Care: HIV infection and AIDS. *BMJ* 1997; 315:1433-6
69. Recomendaciones del Consejo Asesor Clínico del Plan Nacional sobre el SIDA. Cuidados del paciente con sida en situación terminal. Ministerio de Sanidad y Consumo 1996; (4):1-16
70. Von Gutten CF, Martinez J, Johnson Neely K, Von Roenn JH. AIDS and Palliative Medicine: Medical Treatment Issues. *J Palliat Care* 1995; 11(2):5-9
71. Fantoni M, Ricci F, Del Borgo C. y col. Multicenter study on the prevalence of symptoms and symptomatic treatment in HIV infection. *J Palliat Care* 1997; 13:9-13



72. Larue F, Brasseur L, Musseault P y col. Pain and symptoms in HIV disease: a national survey in France. Abstract: Third Congress on the European Association for Palliative Care. J Palliat Care 1994; 10:95
73. Foley F. AIDS Palliative Care. Abstract: 10th International Congress on the Care of the Terminally Ill. J Palliat Care 1994; 10:132
74. Moss V. Palliative Care in advanced HIV disease: Presentation, problems and palliation. AIDS 1990; 4(S):S235-42
75. Mathews W, McCutcheon JA, Asch S, y col. National estimates of HIV-related symptom prevalence from the HIV Cost and Services Utilization Study. Med Care 2000; 38:762
76. Vogl D, Rosenfeld B, Breitbart W, et al. Symptom prevalence, characteristics, and distress in AIDS outpatients. J Pain Symptom Manage 1999; 18:253-62
77. Singer EJ, Zorilla C, Fahy-Chandon, y col. Painful symptoms reported by ambulatory HIV infected men in a longitudinal study. Pain 1993; 54: 15-9
78. McCormack JP, Li R, Zarowsky D, Singer J. Inadequate treatment of pain in ambulatory HIV patients. Clin J Pain 1993; 9: 279-83
79. Anand A, Carmosins L, Glatt AE. Evaluation of recalcitrant pain in HIV-infected hospitalised patients. J AIDS 1994; 7:52-6

80. Lebovits AH, Lefkowitz M, y col. The prevalence and management of pain in patients with AIDS: A review of 134 cases. Clin J Pain 1989; 5:245-8
81. Moss V. Patients characteristics, presentation and problems encountered in advanced AIDS in a hospice settings. A review. Palliat Med J 1991; 5:112-6
82. Dixon P, Higginson I. AIDS and cancer pain treated with slow release morphine. Postgrad Med J 1991; 67(Suppl 2):S92-4
83. Cancer Pain: A monograph on the management of cancer pain. Ottawa: Health and Welfare Canada 1984; H42-2/5 1984E.
84. Larue F, Fonyaine A, Coulleau S. Underestimation and undertreatment of pain in HIV disease: multicenter study. BMJ 1997; 314:23-8
85. Breitbart W, Rosenfeld B, Passik S, et al. The undertreatment of pain in ambulatory AIDS patients. Pain 1996; 65:239-45
86. Breitbart W, Kaim M, Rosenfeld B. Clinicians' perceptions of barriers to pain management in AIDS. J Pain Symptom Manage 1999; 18:203-12
87. Stephenson J. Experts say AIDS pain "Dramatically Undertreated". JAMA 1996; 276: 1369-70



88. Breitbart W, McDonald MV, Rosenfeld B, y col. Pain in ambulatory AIDS patients I: Pain characteristics and medical correlates. *Pain* 1996; 68:315-21
89. Todd KH, Samaroo N, Hoffman JR. Ethnicity as a risk factor for inadequate department analgesia. *JAMA* 1993; 269: 1537-9
90. Morrison RS, Wallenstein S, Natale DK, Semzel RS, Huang LL. "We don't carry that" failure of pharmacies in predominantly nonwhite neighborhoods to stock opioid analgesia. *N Engl J Med* 2000; 342:1023-6
91. Rosenfeld B, Breitbart W, McDonald MV y col. Pain in ambulatory AIDS patients II: Impact of pain on psychological functioning and quality of life. *Pain* 1996; 68:323-8
92. Wall PD. Twenty-five volumes of Pain. *Pain* 1986; 25:1-4
93. World Health Organization. Cancer Pain Relief. Ginebra: World Health Organization; 1986
94. Rousseau P. Hospice and Palliative Care. *Dis Mon.* 1995; 41(12): 779-842
95. World Health Organization Expert Committee. Cancer pain relief and palliative care; report of a WHO expert committee. Technical Report Series 804. Ginebra: World Health Organization, 1990
96. Lamerton R. The pains of death. En: Lamerton R editor. *Care of the dying*. Londres: Penguin Books. 1973; pp 44-63

97. Higginson IJ, Hearn J. A multicenter evaluation of cancer pain control by palliative care teams. *J Pain Symptom Manag* 1997;14:29-35
98. Saunders C. *The Management of Terminal Illness*. Londres: Edward Arnold. 1967
99. Fantoni M, Ricci F, Del Borgo C, y col. Symptom profile in terminally ill AIDS patients. *AIDS Patient Care STDs* 1996; 10:171-3
100. Bartlett JG. *The John Hopkins Hospital 2002 Guide to Medical Care of Patients with HIV infection*. 10ª edición. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins; 2001
101. Lorenz K, Shapiro M, Asch S, y col. Associations of symptoms and health-related quality of life: findings from a national study of persons with HIV infections. *Ann Intern Med* 2001; 134(S):854-60
102. Oster MH, Enders SR, Samuels SJ, y col. Megestrol acetate in patients with AIDS and cachexia. *Ann Intern Med* 1994;121:400-8
103. Leinung MC, Liporace R, Miller CH. Induction of adrenal suppression by megestrol acetate in patients with AIDS. *Ann Intern Med* 1995; 122:843-5
104. Bruera E, Fainsinger RL. Clinical management of cachexia and anorexia. En Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editores.



Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2ª edición. Nueva York:  
Oxford University Press; 1998

105. Best TR, Jenkins JK, Murphy FY, y col. Persistent adrenal insufficiency in human immunodeficiency virus infected men and woman. Am J Med 1987; 82:676-80
106. Maj M. Organic mental disorders in HIV-1 infection. AIDS 1990; 4:831-40
107. Simpson DM, Tagliati M. Neurological manifestations of HIV infection. Ann Intern Med 1994; 121:769-85
108. American Academy of Neurology AIDS Task Force. Nomenclature and research case definitions for neurological manifestations of human immunodeficiency virus tipe 1 (HIV-1) infection: report of a working group of the American Academy of Neurology AIDS Task Force. Neurology 1991; 41:778-85 .
109. Rabkin JG. Prevalence of psychiatric disorders in HIV illness. International Review of Psychiatry 1996; 8:167-66.
110. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Are you depressed? Screening for depression in the terminally ill. Am J Psychiatry 1997; 154:674-6
111. Lloyd-Williams M, Dennis M, Taylor F, Baker I. "Are you depressed? Appropriate? Prospective study. BMJ 2003; 327:372-3

112. Block SD, Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Ann Intern Med* 2000; 132:209-218.
113. Barbero J, Romeo C, Gijon P, Judez J. Bioética para clínicos. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)* 2001; 117:586-94
114. Whippen DA, Canellos GP. Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1.000 oncologist. *J Clin Oncol* 1991; 2:1916-20
115. Special Issue on Harm Reduction. *Substance Use&Misuse* 1996;31
116. Cami J, Farre M. Mechanism of Disease: Drug Addiction. *N Engl J Med* 2003; 349:975-86
117. McLellan AT, Lewis DC, O'Brien CP, Kleber HD. Drug dependence, a chronic medical illness: implications for treatment, insurance, and outcomes evaluation. *JAMA* 2000; 284:1689-95.
118. Work Group on Substance Use Disorders. Practice Guideline for the Treatment of Patients with Substance Use Disorders: Alcohol, Cocaine, Opioids. *Am J Psychiatry* 1995; 152(S):1-59
119. O'Brien CP, McLellan AT. Myths about the treatment of addiction. *Lancet* 1996; 347:237-40



120. Fudala PJ, Bridge TP, Herbert S, y col. Office-based treatment of opiate addiction with a sublingual-tablet formulation of buprenorphine and naloxone. *N Engl J Med* 2003; 349:949-58.
121. Cooper JR. Methadone Treatment and AIDS. *JAMA* 1989; 262:1664-8
122. Davidson GW. Hospice care for the dying. En: Wass H, Berardp FM, Neuimeyer RA, editores. *Dying. Facing the facts* (2ª ed.). Washington: Hemisphere Publishing Corporation 1988; pp 185-200
123. Smith R. A good death: An important aim for health services and for us all. *BMJ* 2000; 320:129-30
124. Editorial. Patient centered death. *BMJ* 2003; 327:174-5
125. Martin JP. The AIDS home care and hospice programme. *Am J Hosp Care*, 1986; 3:35-7
126. Pierson CM, Curtis JR, Patrick DL. A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS. *AIDS Care* 2002; 14:587-98
127. Agud JM, Urzelai A. ¿Hacemos demasiadas cosas a los enfermos terminales de sida? *JANO* 1998; 55:46-9
128. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326:30-4

129. Neuberger J. Commentary: a "good death" is possible in the NHS. *BMJ* 2003; 326:34
130. Gillick MR. Rethinking the role of tube feedings in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000; 342:206-210
131. Statement on the Use of Nutrition and Hydration. American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 16 Novembre de 2001. Disponible en <http://www.aahpm.org>
132. Harris CE, Barraclough BM. Suicide as an outcome for medical disorders. *Medicine* 1994; 73:281-96
133. Starace F, Sherr L. Suicidal behaviours, euthanasia and AIDS. *AIDS* 1998; 12:339-47
134. Maj M. Depressive syndromes and symptoms in subjects with HIV infection. *Br J Psychiatry* 1996; 168 (S30):S117-22
135. Laane H-M. Euthanasia, assisted suicide and AIDS. *AIDS Care* 1995; 7(S-2):S163-7
136. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med* 2000; 132:408-14



137. Billings JA. Palliative Care. Recent Advances. BMJ 2000; 321: 555-8
138. Krakauer E, Penson RT, Truog RD, King LA, Chabner BA, Lynch TJ. Sedation for intractable distress of a dying patient: acute palliative care and the principle of double effect. Oncologist 2000; 5:53-62
139. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses Experiences with Hospice Patients who Refuse Foods and Fluids to hasten Death. N Eng J Med 2003; 349; 4:359-65
140. Quill TE. "You promiseme I wouldn't die like this" A bad death as a medical emergency. Arch Inter Med 1995; 155:1250-4
141. Editorial. Evidence based Palliative Care. BMJ 1999; 319:462-3
142. Pellegrino ED. Emerging Ethical Issues in Palliative Care. JAMA 1998; 279:1521-2
143. Robbins M. Evaluating Palliative Care. Establishing the Evidence Base. Nueva York: Oxford University Press; 1998
144. Higginson L, Priest P, McCarthy M. Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? Soc Sci Med 1994;38:553-7

145. Armes PJ, Higginson IJ. What constitutes high-quality HIV/AIDS palliative care? *J Palliat Care* 1999; 15:5-12
146. Sanz J. Valor y cuantificación de la calidad de vida en Medicina. *Med Clin (Barc)* 1991; 96:66-9
147. Fernández-Lopez JA, Hernández-Mejía R. Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. *Med Clin (Barc)* 1993; 101:576-8
148. Selby P. Measuring the quality of life of patients with cancer. En Wolker SR, Rosser RM, ed. *Quality of life assessment and application*. Lancaster. UK: MTP Press Limited 1988; pp181-203
149. Fernandez-Miera MF, Hazas MJ, Sanroma P. Hospitalización a domicilio en el medio urbano. *Med Clin (Barc)* 1994; 102:394-5
150. Lopez I, Baydal MR. Experiencia de un año de la "hospitalización a domicilio" en el medio rural. *Med Clin (Barc)* 1993;100:517-8
151. Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993; 328:1092-6
152. Seale C, Cartwright A. *The year before death*. Aldershot: Avebury; 1994
153. Bloom BS, Kissick PD. Home and Hospital cost of terminal illness. *Med Care* 1980; 5:560-4



154. Emanuel EJ, Emanuel LL. The economics of dying. The illusion of cost savings at the end of life. *N Engl J Med* 1994; 330:540-4
155. Antela A, Sabido R, Vila-Belda F, et al. Impacto de los inhibidores de la proteasa sobre un programa de AD a enfermos de sida. VIII Congreso de la SEIMC, Palma de Mallorca. 24-27 de mayo 1998. Abstract 18-3
156. Palella FJ, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhrer J, Satten GA, et al: Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *N Engl J Med* 1998, 338: 853-860
157. Mouton Y, Alfandari S, Valette M, Cartier F, Dellamonica P, Humbert G, et al: Impact of protease inhibitors on AIDS-defining events and hospitalizations in 10 French AIDS reference centers. *AIDS* 1997; 11 (12): F101-5.
158. Torres RA, Barr M. Impact of combination therapy for HIV infection on inpatients census. *N Engl J Med* 1997; 336: 1531-2.
159. Alberdi JC, López-Gay D, Farreras A, Nieto E. Descenso brusco de la mortalidad por VIH/SIDA en la Comunidad de Madrid. *Med Clin (Barc)* 1998; 110: 679
160. Selwyn PA, Rivard M. Palliative care for AIDS: challenges and opportunities in the era of highly active antiretroviral therapy.

160. Innovations in End-of-life Care 2002; 4(3): <http://www.edc.org/lastacts>

161. Rabkin JG, Ferrando S. A "second life" agenda. Arch Gen Psych 1997; 54:1049-53

162. Brechtl JR, Breitbart W, Galietta M, Krivo S, Rosenfeld B. The use of highly active antiretroviral therapy (HAART) in patients with advanced HIV infection: Impact on medical, palliative care, and quality life outcomes. J Pain Symptom Manage 2001; 1:41-51

163. Mc Farland W, Chen S, Hsu L, Schwarcz S, Katz M. Low socioeconomic status is associated with a higher rate of death in the era of highly active antiretroviral therapy, San Francisco. J Acquir Immune Defic Syndr 2003; 33:96-103

164. Farmer P. Social Inequalities and Infectious Diseases. Emerg Infect Dis 1996; 2(4):259-269

165. Selwyn PA, Arnold R. From fate to tragedy: the changing meanings of life, death and AIDS. Ann Intern Med 1998; 129:899-902.

166. Selwyn PA, Forstein M. Overcoming the false dichotomy of curative vs palliative care for late-stage HIV/AIDS: "let me live the way I want to live, until I can't". JAMA 2003; 290:806-14



167. Corless IB, Nicholas PK. Long term continuum of care for people living with HIV/AIDS. J Urban Health 2000; 77:176-86
168. Antela A, Agujetas M, Hermida JM, Montilla P, Pérez-Elías MJ, Buzón L. Home care for AIDS patients: a 3 year experience. First International Conference on Home Health Care for AIDS patients. Lyon 5-8 Octubre 1993; Abstract POA14.

## ANEXO

### Unidad de Valoración y Apoyo a la Atención Domiciliaria: La "UVAAD" 1998-1999



## *Unidad de Valoración y Apoyo a la Atención*

### *Domiciliaria. "UVAAD"*

### *Experiencia de dos años: 1998-1999*

En el año 1994, el Dr. Pedro Montilla, el Dr. Jose Manuel Hermida y yo, dejamos el Hospital "Ramón y Cajal" y constituimos la "Oficina Regional de Coordinación de Acciones frente al VIH/sida" dependiente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

En base a nuestra experiencia previa de la AD, sabíamos que el cuidado de pacientes con infección VIH en fase avanzada y situación inestable, con frecuencia drogodependientes en activo, con problemas sociales constantes y una red de soporte social muy endeble, era una tarea abordable si se disponía de profesionales con cualificación, vocación y experiencia y se desarrollaban metodologías de trabajo interdisciplinar.

En 1997 la Oficina Regional de Coordinación de Acciones frente al VIH/sida propuso al "Comité Ejecutivo del Plan

Regional del Sida" la creación, diseño y desarrollo de una experiencia piloto en nuestra comunidad, la "Unidad de Valoración y Apoyo a la Atención Domiciliaria -UVAAD-", con el fin de proporcionar el soporte asistencial a los pacientes con infección por VIH en su domicilio, intentando abordar la problemática biológica, psicológica y social de los pacientes.

La UVAAD pretendía:

- Complementar, no sustituir, al resto de las redes.
- Adaptarse a la realidad asistencial de cada área sanitaria.
- Ajustar su perfil de intervención a las necesidades del paciente, tras una valoración integral que incluyera los aspectos biológicos, psicológicos y sociales.
- Centrar su intervención en el binomio paciente - cuidadores
- Buscar la participación de la comunidad, tanto organizada (ONGs) como de las redes informales de apoyo.
- Mantener circuitos estables de comunicación y coordinación con A. Primaria, los servicios de A.



Especializada, la red de drogas y de Servicios Sociales, etc.

- Organizar su trabajo sobre metodologías de trabajo multi e interdisciplinar.

### Estructura de la UVAAD

Se constituyó con siete profesionales con dedicación a tiempo completo adscritos a la Oficina Regional: Dos médicos expertos en enfermedades infecciosas, un psicólogo clínico, dos trabajadores sociales y dos enfermeras. Todos los profesionales aportaban una larga experiencia y una amplia formación específica en sida, Cuidados Paliativos, Relación de Ayuda, Ética Clínica y Asistencial, Educación Sanitaria y Trabajo Social en Salud. Su incorporación al proyecto fue, en todos los casos, voluntaria.

### Resultados

Presentamos los datos de la actividad de la Unidad desde enero de 1998 a diciembre de 1999. Los pacientes pertenecían a las áreas 1 y 8 de la Comunidad de Madrid.

➤ ***Pacientes Atendidos***

Todos los pacientes se evaluaron desde el punto de vista sanitario y psicosocial.

- Incluidos, con historia y seguimiento continuado => 257 pacientes (93%).
- No incluidos en programa, por ser derivados activamente a otro recurso más adecuado => 20 pacientes (7%).

➤ ***Características de los pacientes***

Edad media de 36 años (rango 11 a 76). El 73% hombres.

➤ ***Estadío de la infección VIH***

No infectados: 10%; estadío C3: 59%, Otros: 31%

➤ ***Prácticas de Riesgo para la infección VIH***

CDVP: 80%, Prácticas Heterosexuales: 13%, P.

Homosexuales: 5%, y otras: 2%

➤ ***Perfil de los pacientes consumidores de drogas***



De los 257 pacientes seguidos, 196 eran drogodependientes. En 94 casos (48%), la "politoxicomanía" era uno de los principales problemas en activo al inicio del seguimiento.

#### ➤ *Núcleo Convivencial*

En el 79% de los casos, el paciente fue atendido en casa de un familiar y en el 7% en casas de acogida; vivían solos el 8%, "sin techo" el 3%, y estaban en prisión el 3%.

#### ➤ *Solicitud de colaboración con la UVAAD*

Se considera el tipo de recurso desde el que se solicitó la intervención:

- Consultas externas de VIH: 81 pacientes
- Área de Hospitalización médica: 56
- Familiares de pacientes ya atendidos: 47
- ONGs: 46
- Centros de A. Primaria: 19
- Centros de la red de drogas: 11
- Servicios sociales: 10
- Instituciones Penitenciarias: 9

- Hospitales de media estancia: 5
- Hospitalización psiquiátrica: 2
- Hospital de DIA: 2
- Otros dispositivos: 17

El 45 % de las solicitudes procedían de servicios especializados de la máxima cualificación.

#### ➤ *Motivo de la petición del apoyo de la UVAAD*

Se estableció en función del criterio del profesional o voluntario que solicitó nuestra colaboración. En el formulario de solicitud se pedía señalar el "motivo de ayuda al paciente":

- Problemas para el seguimiento (no-adherencia): 39%
- Tratamiento médico especializado: 20%
- Apoyo psicológico: 17%
- Problemas socio-familiares severos: 10%
- Toxicomanía activa que interfiere el seguimiento: 9%
- Cuidados paliativos domiciliarios: 5%

Tras la primera evaluación, el paciente era reclasificado por el personal de la UVAAD, apareciendo habitualmente problemas



diferentes a los que habían sido apreciados desde la sala de ingreso, la consulta externa, etc.

- Enfermo con discapacidad física y/o enfermedad avanzada con problemas psicosociales graves asociados: 88%
- Claudicación familiar: 5%
- Paciente en situación terminal: 5%
- Enfermedad aguda susceptible de H. domiciliaria: 2%

#### ➤ *Tipo de Intervención Realizada*

La evaluación inicial y el seguimiento del paciente, definían un perfil de necesidades a las que se ajustaba la intervención en el domicilio:

- Intervención sanitaria: 214 casos (83%)
- Intervención psicosocial: 195 casos (76%)
- Ambas de forma simultánea: 152 casos (59%)

#### ➤ *Número de Visitas Domiciliarias*

A lo largo de los dos años de experiencia se realizaron un total de 6.481 visitas, con una media por paciente de 25 visitas.

Los profesionales que las llevaron a cabo fueron:

- Médico y/o Enfermera: 4.457

- Psicólogo y / o Trabajador social: 1.660
- Ambos: 364

### ➤ *Tipos de Tratamientos Domiciliarios Realizados*

#### A. - Tratamientos Médicos y de Enfermería:

- Indicación y control de tratamientos para la infección VIH y/o enfermedades intercurrentes: 140 pacientes
- Tratamiento directamente supervisado: 52 pacientes
- Curas complejas: 31 pacientes
- Tratamiento intravenoso: 13 pacientes

Como indicador de la complejidad de los pacientes, se consideró el porcentaje de pacientes que requirieron tres o más tratamientos (de los incluidos en las categorías anteriores), de forma simultánea:

- Tres o más: 21%

#### B. - Intervención psicológica y psicoterapéutica

- Intervención en crisis: 75 pacientes
- Contención y prevención de crisis: 62 pacientes
- Psicoterapia estructurada: 52 pacientes

#### C. - Gestiones Sociales:



- Orientación sobre recursos: 169 pacientes
- Gestiones directas: 115 pacientes
- Gestión de voluntariado: 91 pacientes
- Gestiones judiciales: 34 pacientes
- Tres o más intervenciones: 24%

➤ *Participación de otros dispositivos*

La Unidad pretendía ser complementaria a otros dispositivos y servicios, por ello nos interesó conocer en cuántos pacientes y con quién, se había producido la colaboración en los cuidados. No consideramos aquellos casos en los que simplemente se producía transmisión de información, gestión de recetas, etc:

- Atención Primaria: 26 % de los pacientes
- Hospitales de día: 22 episodios en 17 pacientes
- Hospital de crónicos: 18 episodios en 17 pacientes
- Hospitalización de agudos: 96 episodios en 69 pacientes
- Ingresos en casas de acogida: 8 pacientes
- Ingresos en centros para CDVP: 15 pacientes

➤ *Evolución de los pacientes:*

El 31 de diciembre de 1999 permanecían en activo 128 pacientes. La evolución del resto fue la siguiente:

- Éxitus: 40 pacientes
- Alta por solución del problema: 39
- Traslado a otras CCAA: 19
- Pérdidas de seguimiento: 31 pacientes (12%)

➤ *Lugar de los éxitus*

De los 40 pacientes que fallecieron en el periodo estudiado, 13 se habían incluido en el programa de seguimiento como "enfermos terminales". De ellos, murieron en su casa, en una casa de acogida, o en un hospital de crónicos el 70%. De los enfermos no considerados inicialmente como "terminales" fallecieron 27, la mitad en un Hospital de Agudos.

➤ *Tiempo de seguimiento*

A.- PACIENTES "TERMINALES":

- Media de seguimiento: 48 días
- Mediana: 15 días. Rango: 1 - 239 días

B.- NO TERMINALES Y DADOS DE ALTA A 31 Dic/99

- Media: 179 días



- Mediana: 147.5 días. Rango: 5 - 566 días

Días totales de seguimiento en la cohorte de pacientes completa: 60.287 días. Días de seguimiento medio por paciente, independientemente de su tipología: 234 días/ paciente

### ➤ *Encuestas de satisfacción con la UVAAD*

Durante los tres primeros meses de 1999, se elaboraron dos encuestas propias diferentes para conocer la opinión de pacientes y cuidadores, por un lado, y de profesionales sanitarios y no sanitarios por otro, con carácter voluntario, anónimo, y confidencial.

Se contemplaron preguntas relacionadas con la utilidad y beneficio percibido, la disponibilidad y acceso a los servicios de la UVAAD, las mejoras en el acceso al resto de la red asistencial y la satisfacción global con el programa.

#### *A) Opinión de los pacientes y cuidadores:*

En este grupo, se recibieron 73 encuestas contestadas de 132 enviadas. En el 65.7 % de los casos era el propio paciente el que respondía.

Globalmente el beneficio percibido por los pacientes se refería como "mucho" en el 71 %, y "bastante" en el 25%. Para los cuidadores "mucho" en el 52% y "bastante" en el 40%. La calificación global del programa fue de "excelente" en el 75%, y de "bueno" en el 18%.

### *B) Opinión de profesionales:*

A partir de las Historias clínicas se identificaron aquellos profesionales no pertenecientes a la "UVAAD" que habían participado en el cuidado de los pacientes. Se incluyeron todos los profesionales, tanto sanitarios como no sanitarios. Se recibieron 99 encuestas de 186 enviadas. La utilidad y beneficio percibido se situaron en el rango "mucho-bastante" en el 80% de las encuestas. La satisfacción global fue "muy alta" en el 47% y "alta" en el 39%.

### *➤ Estimación del coste*

Se incluyeron los conceptos de gastos de personal, de los vehículos y su mantenimiento, de la infraestructura administrativa y de las comunicaciones.

- Coste anual estimado: 40 millones de Ptas.



- Coste por visita realizada: 12.343 Ptas.
- Coste por día de seguimiento y paciente: 1.326 Ptas.

En términos comparativos, el seguimiento de un paciente por la UVAAD, durante una media de 234 días, equivale al coste de un ingreso en un hospital de agudos de 7.7 días de duración (considerando 40.000 Ptas./día, el coste del ingreso en un hospital de agudos).